

**Alimentando a vida: um processo de harmonização do cuidado de
enfermagem com a pessoa em fim de vida**

Patrícia Vinheiras Alves

Orientador(es): Professora Doutora Célia Maria Gonçalves Simão de Oliveira

Professora Doutora Marta Hansen Lima Basto Correia Frade

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

2021

com a colaboração da



**Alimentando a vida: um processo de harmonização do cuidado de enfermagem
com a pessoa em fim de vida**

Patrícia Vinheiras Alves

Orientador(es): Professora Doutora Célia Maria Gonçalves Simão de Oliveira

Professora Doutora Marta Hansen Lima Basto Correia Frade

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

Júri:

Presidente: Doutor Óscar Proença Dias, Professor Catedrático da Faculdade de Medicina
e Presidente da Comissão Científica de Enfermagem da Universidade de Lisboa

Vogais:

- Doutora Cidália de Fátima Cabral de Frias, Professora Coordenadora Escola Superior de Saúde da Universidade dos Açores;
- Doutora Patrícia Cruz Pontífice Sousa Valente Ribeiro, Professora Auxiliar Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa;
- Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, Professora Coordenadora Escola Superior de Enfermagem Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco;
- Doutora Ana Maria Alexandre Fernandes, Professora Catedrática Instituto de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;
- Doutor António José Feliciano Barbosa, Professor Catedrático Jubilado Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Doutora Célia Maria Gonçalves Simão de Oliveira, Professora Coordenadora Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, orientadora.

AGRADECIMENTOS

Ao amor da minha vida, Diana.

À minha família, que suportou a minha ausência. Mãe e Pai, sem vocês este percurso não tinha sido possível. Vitor, obrigada pela ajuda nos momentos difíceis. Lúcia, João e Duarte obrigada pelo vosso apoio.

À minha família ausente desta dimensão, mas sempre muito presente.

Às minhas orientadoras, Prof^a Doutora Célia Oliveira e Prof^a Doutora Marta Lima Basto, pela partilha, pelo estímulo permanente neste percurso e por me ampararem nas horas em que caía.

Aos participantes do estudo, muito obrigada por me deixarem penetrar no vosso mundo e por partilharem comigo as vossas vivências.

À minha querida amiga Laura Viegas, companheira de “viagem”, pelo suporte permanente e estímulo.

À minha querida amiga Maria José Pinheiro pelo apoio, por refletir comigo e pelo que aprendo contigo.

À minha querida amiga Sandra Neves pelos momentos de discussão e de aprendizagem.

Às minhas queridas amigas e colegas Fátimas, Deolinda, Teresa, Eunice e Filomena por me apoiarem sempre.

A todos os não nomeáveis mas que estiveram sempre presentes nos meus momentos de angústia mas também de alegria, que sempre acreditaram em mim. Vocês sabem quem são!

PENSAMENTO

“Há alguns que pensam que a vida é uma coisa biológica, o pulsar do coração, uma onda cerebral eléctrica. Não sabem que, depois da alegria se ir embora, o corpo é só um invólucro. Então os teólogos e os médicos, invocando a autoridade da natureza, dizem que a vida física deve ser preservada a todo o custo... Mas a vida humana não é uma coisa da natureza. Ela só existe enquanto houver a capacidade para sentir a beleza e a alegria. E, assim, apoiados nessa doutrina cruel, submetem a torturas insuportáveis o corpo que deseja partir – cortam-no, perfuram-no, ligam-no a máquinas, enfiam-lhe tubos e fios para que a máquina continue a funcionar, mesmo diante de suas súplicas: “Por favor, deixem-me partir!”. E é esse o meu desejo final, que respeitem o meu corpo quando disser: “Chegou a hora da despedida”. Amarei muito aqueles que me deixarem ir. Como eu disse: amo a vida e desejo viver muitos anos mais, como Picasso, Cora Coralina, Hokusai, Zorba... Mas só quero viver enquanto estiver acesa a chama da alegria”.

Alves (2010, p.57-58)

RESUMO

Introdução: A alimentação pode tornar-se um dos principais problemas da pessoa em fim de vida (PFV) devido às alterações que surgem decorrentes do avançar da doença, constituindo-se, muitas vezes, um ponto de divergência entre o que esta pessoa deseja e aquilo que a família pensa ser adequado, criando também dilemas aos profissionais de saúde. A evidência científica é escassa quanto às intervenções do enfermeiro no cuidado alimentar à PFV, pelo que delineámos a questão de investigação: “Qual o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida (AV) comer e beber?”. Os objetivos deste estudo são: caraterizar o processo de cuidados de enfermagem à PFV hospitalizada no desempenho da AV comer e beber; identificar os fatores que condicionam este processo; identificar as estratégias de ação/interação do enfermeiro à PFV no desempenho desta AV e as suas consequências; construir uma explicação teórica do fenómeno em estudo.

Metodologia: Investigação qualitativa, raciocínio abductivo, perspectiva orientadora do interaccionismo simbólico e método da Grounded Theory Strausseriana. Os participantes são: enfermeiros que cuidam da PFV em internamento de Cuidados Paliativos; doentes em fim de vida, conscientes, cuidados por aqueles enfermeiros e sua família/pessoas significativas. As técnicas de colheita de dados são: observação participante e entrevista semi-estruturada.

Achados: As categorias de condição neste processo são: ir conhecendo a pessoa e família; ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção; hospital flexível. As categorias de ação/interação neste processo são: gerir a alimentação; trabalhar em equipa; educar e guiar; ilimitar o cuidado; gerir o seu sentir. As consequências são: vivência melhorada da pessoa e família; vivência profissional melhorada. O processo estudado é explicado por quatro subprocessos articulados: Harmonizar a alimentação a: (1)hábito e preferência, (2)atividade, (3)capacidade e dor, (4)desejo da pessoa, constituindo-se como categoria central deste processo: “Harmonizar a alimentação com a PFV”.

Conclusão: O enfermeiro harmoniza a alimentação com a PFV, priorizando a harmonização da alimentação ao seu desejo, desde que a segurança seja mantida. Para que isto ocorra é essencial o enfermeiro conhecer aprofundadamente a pessoa e família. As ações/interações do enfermeiro na harmonização da alimentação com a pessoa têm consequências positivas para os envolvidos. Assiste-se ao desmedicalizar da alimentação, à promoção de *carpe diem* e a um cuidado centrado na pessoa.

Palavras-Chave: alimentação; harmonia; cuidado de enfermagem; pessoa em fim de vida; Grounded Theory.

ABSTRACT

Introduction: Feeding can become one of the main problems for the terminally ill person due to the changes that arise from the advancement of the disease, constituting a point of divergence between what the person wants and what the family thinks is appropriate, creating dilemmas for health professionals. The scientific evidence for nurses interventions related to the end-of-life persons feeding care was scarce, so we constructed the research question: "What is the nursing care process in the performance of Activity of Living (AL) eating and drinking of the terminally ill person? The objectives of this study are: to characterise the nursing care process of the hospitalised terminally ill person in the performance of AL eating and drinking; to identify the factors that influence this process; to identify the strategies of action/interaction of nurses with the terminally ill person in the performance of this AL and its consequences; and to construct a theoretical explanation of the phenomenon under study.

Methodology: Qualitative research, abductive reasoning, guiding perspective of symbolic interactionism and Straussian Grounded Theory method. The participants are: nurses caring for terminally ill person in inpatient palliative care unit; conscious terminally ill person cared by unit nurses and their family/significant people. Data collection techniques were: participant observation and semi-structured interview.

Findings: The categories of condition in this process are: Knowing the person and the family; being a nurse: aptitude, sensitivity and conviction; flexible hospital. The categories of action/interaction in this process are: managing food; working within a team; educating and guiding; unlimited care; and managing one's feelings. The consequences are: improved experience of the person and family; improved experience of the profession. The studied process is explained by four articulated sub-processes: Harmonising feeding to: (1) habit and preference, (2) activity, (3) capacity and illness, (4) desire of the person, constituting the central category of this process: "Harmonizing feeding with the terminally ill person".

Conclusion: The nurse harmonizes feeding with the terminally ill person, prioritizing the harmonization of feeding to the desire, while maintaining safety. For this to happen, it is essential for nurses to know the terminally ill person and family in depth. The nurse's actions/interactions with the person for the harmonization of feeding have positive consequences for those involved. We are witnessing the demedicalization of feeding, the promotion of *carpe diem* and a person centered care.

Keywords: feeding; harmony; nursing care; terminally ill; Grounded Theory.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AO – Assistente operacional.

ARSLVT – Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo.

AV – Atividade de vida.

CCI – Cuidados Continuados Integrados.

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem.

Cond.- Condiciona.

CP – Cuidados Paliativos.

CSP – Cuidados de Saúde Primários.

DGS – Direção Geral da Saúde.

E – Entrevistado (a).

ECSCP – Equipas Comunitárias ou Domiciliárias de Cuidados Paliativos.

En^ª - Enfermeira.

En^º - Enfermeiro.

ENT – Entrevista.

I – Investigador.

INE – Instituto Nacional de Estatística.

OB – Observação.

PEG - Percutaneous endoscopic gastrostomy.

PFV – Pessoa em fim de vida.

Pg – Página.

SNG – Sonda nasogástrica.

Sr^ª – Senhora.

Sr^º - Senhor.

ÍNDICE GERAL

	Pg
Agradecimento	III
Pensamento	V
Resumo	VII
Abstract	IX
Lista de Abreviaturas e Siglas	XI
Índice Geral	XIII
Índice de Figuras	XVII
Índice de Quadros	XIX
Índice de Caixas	XXI
0 - INTRODUÇÃO	1
1 - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	11
1.1 - Pessoa em fim de vida e Cuidados Paliativos	11
1.2 - Reflexão teórico-conceptual sobre o cuidado de enfermagem com a pessoa em fim de vida	18
1.3 - A alimentação: cuidado primordial para a vivência humana	35
1.4 - Alimentação da pessoa em fim de vida	40
2 - METODOLOGIA E TRABALHO EMPÍRICO	57
2.1 - Opções metodológicas – Grounded Theory Strausseriana	57
2.2 - A essencialidade da abordagem qualitativa na investigação em enfermagem	61
2.3 - Ancoragem sociológica da Grounded Theory - o interacionismo simbólico	66
2.4 - Desenvolvimento do estudo	70
2.4.1 - Participantes do estudo e amostragem teórica	70
2.4.2 - O campo de estudo e a experiência do estudo exploratório	72
2.4.3 - Técnicas de colheita de dados – observação participante e entrevista semi-estruturada	75
2.4.3.1 - Observação participante	77
2.4.3.2 - Entrevista semi-estruturada	83
2.4.4 - Salvaguarda dos requisitos éticos do estudo	87

2.4.5 – A análise de dados no método da Grounded Theory Strausseriana ..	91
2.4.6 - Critérios de rigor do estudo	98
3 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS ACHADOS DO ESTUDO	105
3.1 - Ambiente físico e organizacional do campo de estudo	105
3.2 - Estrutura condicional do fenómeno em estudo	106
3.2.1 – Ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família	107
3.2.2 - Ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção	121
3.2.3 - Hospital flexível	135
3.3 - Ações/interações do enfermeiro no processo em estudo	143
3.3.1 - Gerir a alimentação	143
3.3.2 - Trabalhar em equipa	149
3.3.3 - Educar e guiar	152
3.3.4 - Ilimitar o cuidado alimentar	165
3.3.5 - Gerir o seu sentir	168
3.4 - Consequências das ações/interações no processo em estudo	172
3.4.1 – Vivência melhorada da pessoa e família	173
3.4.2 - Vivência profissional melhorada	179
3.5 - Processo de cuidados de enfermagem com a pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber	182
4 - HARMONIZAR A ALIMENTAÇÃO COM A PESSOA EM FIM DE VIDA	213
5 – CONCLUSÃO	243
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	251
ANEXOS	281
Anexo I - Parecer da Comissão de ética	
APÊNDICES	283
Apêndice I Processo de revisão narrativa sobre a intervenção de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber - uma atualização	

Apêndice II	Informação aos participantes do estudo (enfermeiros)
Apêndice III	Informação aos participantes do estudo (clientes e famílias)
Apêndice IV	Guia de observação inicial
Apêndice V	Roteiro flexível da primeira entrevista
Apêndice VI	Termo de consentimento informado para enfermeiros, clientes e famílias
Apêndice VII	Codificação aberta a parte da primeira entrevista – nomeação conceptual (códigos)
Apêndice VIII	Da codificação aberta à codificação axial (formação de categorias) de parte da primeira entrevista
Apêndice IX	Parte da entrevista 1
Apêndice X	Nota de campo - observação 21
Apêndice XI	Processo de revisão narrativa sobre o conceito “harmonia”
Apêndice XII	Guia prático para harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida

INDICE DE FIGURAS

	Pg
Figura 1- Subprocesso “harmonizar a alimentação ao hábito e preferência da pessoa”.	184
Figura 2- Subprocesso “harmonizar a alimentação à atividade da pessoa”.....	186
Figura 3- Subprocesso “harmonizar a alimentação à capacidade e à dorlência da pessoa”	189
Figura 4- Subprocesso “harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa”	200
Figura 5- Categoria central “harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida”.	214
Figura 6- Pirâmide da hierarquia das necessidades de Maslow (1946)	229
Figura 7- Hierarquia de Maslow adaptada aos hospice e aos Cuidados Paliativos	232
Figura 8- Prioridades de intervenção de enfermagem no âmbito da harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida	234
Figura 9- Processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber: harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida	241

INDICE DE QUADROS

	Pg
Quadro 1 - 10 fatores de cuidar de Watson e <i>CARITAS Processes</i> refinados	28
Quadro 2 - Categoria de condição: ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família	108
Quadro 3 - Categoria de condição: ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção.....	121
Quadro 4 - Categoria de condição: hospital flexível.....	136
Quadro 5 - Categoria de ação/interação: gerir a alimentação.....	144
Quadro 6 - Categoria de ação/interação: trabalhar em equipa.....	149
Quadro 7 - Categoria de ação/interação: educar e guiar.....	152
Quadro 8 - Categoria de ação/interação: ilimitar o cuidado alimentar.....	165
Quadro 9 - Categoria de ação/interação: gerir o seu sentir.....	168
Quadro 10 - Categoria de consequência: vivência melhorada da pessoa e família.....	173
Quadro 11 - Categoria de consequência: vivência profissional melhorada.....	179

INDICE DE CAIXAS

	Pg
Caixa 1 - Resumo do subprocesso “harmonizar a alimentação ao hábito e preferência da pessoa”	185
Caixa 2 - Resumo do subprocesso “harmonizar a alimentação à atividade da pessoa”..	187
Caixa 3 - Resumo do subprocesso “harmonizar a alimentação à capacidade e à dorlência da pessoa”	198
Caixa 4 - Resumo do subprocesso “harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa” ...	211

0-INTRODUÇÃO

O presente documento constitui o relatório do processo de investigação realizado no âmbito do Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa em articulação com a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. O tema sobre o qual este percurso de investigação foi desenvolvido, o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no âmbito da atividade de vida (AV)¹ comer e beber, prende-se com motivos de ordem científica, social, pessoal e profissional.

Atualmente em Portugal temos vindo a assistir ao envelhecimento da população (Instituto Nacional de Estatística, 2015)², devido ao avanço tecnológico, científico e dos cuidados de saúde e também à progressão dos recursos materiais, humanos e financeiros que são utilizados nos cuidados de saúde e a melhoria, de uma forma geral, das condições socioeconómicas da população (Davide, 2009). Consecutivamente também é uma realidade “o aumento significativo do número de doentes que não se curam” (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2018, para.1) e a morte ocorre com mais frequência no fim de uma doença crónica, evolutiva e mais prolongada (Neto, 2016).

Durante cerca de 8 anos (entre 1996-2005) trabalhámos num serviço de Medicina em que cuidámos maioritariamente de pessoas a vivenciar situações de doença aguda ou crónica e famílias, tendo constatado, ao longo do tempo, o aumento do número de pessoas com doença crónica em situação de fim de vida e com famílias cada vez mais presentes no internamento. Começámos então a perceber as dificuldades com que os profissionais (e nós próprios) se deparavam para controlar os sinais/sintomas da pessoa em situação em fim de vida e para proporcionar conforto a esta pessoa e família. Este confronto com a realidade causá-va-nos perplexidade e levou-nos a refletir e a questionar a nossa prática, pois conseguíamos identificar os sinais/sintomas descontrolados da

¹ Ao longo deste documento utilizaremos “atividade de vida” no sentido atribuído por Roper, Logan & Tierney (2001), o qual abordaremos adiante.

² Os últimos dados do INE referem um índice de envelhecimento de 155,4 referente a 2017 (acedido em 23 de abril de 2019 em https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&contecto=pi&indOcorrCod=0008258&selTab=tab0)

pessoa e o seu sofrimento³ assim como as dificuldades da família, mas não conseguíamos delinear intervenções com resultados satisfatórios para a pessoa e família. Percebemos hoje que esta dificuldade se devia à filosofia de cuidados dos profissionais do serviço, que era vocacionada para a cura ou para o controle das situações agudas, a qual nós também partilhávamos, pois estávamos pouco sensibilizados para os cuidados à pessoa em fim de vida com base numa filosofia de Cuidados Paliativos, acerca da qual, na altura, o conhecimento era pouco em Portugal. Na verdade, foi na década de 90 do século XX que começaram a surgir as primeiras iniciativas relacionadas com os Cuidados Paliativos em Portugal, remontando a 1992 a primeira referência a uma organização estruturada de Cuidados Paliativos no nosso país, inicialmente designada como “Unidade de Dor” com camas de internamento (Marques et al, 2009). Em 1996 surge, no Centro de Saúde de Odivelas, a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de Cuidados Paliativos (Marques et al, 2009). No entanto, só a partir dos primórdios deste século é que o interesse pela formação em Cuidados Paliativos passou a ser mais visível, com o início do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa (Marques et al, 2009).

É durante os primeiros anos a trabalhar como enfermeira num serviço de Medicina (o que coincidiu com os finais da década de 90 do séc. XX e início do século XXI) que nos começámos a questionar sobre os cuidados que prestávamos às pessoas em fim de vida e família, começámos a ouvir falar de Cuidados Paliativos e percebemos que estava na altura de adquirir formação na área. Fizemos um curso de formação profissional sobre acompanhar o doente em fim de vida, posteriormente o 2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa (curso de especialização em Cuidados Paliativos). Após este curso, sentíamos que tínhamos aprofundado conhecimentos teóricos mas não a prática, pelo que solicitámos um estágio na Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos do Centro de Saúde de Odivelas. Consideramos que este estágio foi determinante para percebermos objetivamente a diferença entre os cuidados que são efetivamente centrados nas pessoas, em que a doença e a sua cura não

³ Consideramos sofrimento na perspetiva de Barbosa (2016b, p.674) que o define como “um estado complexo negativo de mal-estar (corporal, afetivo, cognitivo, espiritual), caracterizado pela sensação experimentada pela pessoa (como um todo) de se sentir ameaçada/destruída na integridade e/ou continuidade da sua existência, pelo sentimento de impotência para fazer frente a essa ameaça e pelo esgotamento dos recursos pessoais e psicossociais que lhe permitiriam enfrentá-la”.

são o mais relevante mas sim o alívio dos sintomas, e o ir ao encontro das necessidades⁴ das pessoas. O aspeto mais importante deste estágio foi a nossa própria mudança de perspetiva, a reflexão que potenciou sobre o que é efetivamente o cuidado a pessoas em fim de vida, permitindo-nos um paralelismo com a realidade do serviço onde trabalhávamos e a constatação de que a qualidade de cuidados à pessoa em fim de vida reside em dar resposta àquilo que a pessoa precisa, ao que a pessoa deseja, vivendo o mais dignamente possível, confortavelmente e com qualidade o tempo de vida que dispõem. Percebemos, neste estágio, que estas pessoas e famílias valorizavam as intervenções que lhes faziam sentir maior conforto, não estando tão centradas nas intervenções que as faziam viver a qualquer custo. Estas pessoas e famílias tinham um acompanhamento de uma equipa de Cuidados Paliativos com uma filosofia centrada nas suas necessidades, e esta era a grande diferença.

A pessoa em fim de vida tem habitualmente, e devido ao avanço da sua doença, elevadas necessidades em cuidados de saúde causadas pelo sofrimento (Neto, 2006), e consequentemente uma diminuição da capacidade de atuar de forma independente em relação às atividades de vida. O comer e beber⁵ é uma das AV⁶ que sempre nos despertou a atenção pela problemática que, muitas vezes, se gera em seu torno entre doente, familiares e profissionais. A alimentação está permanentemente presente na nossa vida (Abreu, Viana, Moreno, & Torres, 2001), não só por uma questão de sobrevivência mas também por questões sócio-culturais (Abreu, Viana, Moreno & Torres, 2001; Maciel & Castro, 2013), psicológicas e espirituais, estando imbuída de significados vários (Amon & Maldavsky, 2012). Ao longo do ciclo de vida, habitualmente temos a capacidade de satisfazer as nossas necessidades relativas a esta atividade de vida. Com o aproximar da morte, em situação de fim de vida, encontramos frequentemente uma pessoa a vivenciar um conjunto de alterações fisiológicas, que vão

⁴ Henderson citada por Adam (1994, p. 38) refere que “uma necessidade é uma exigência (requirement) mais do que uma carência (lack)”, sendo que “cada necessidade é uma actividade essencial a todo o ser humano, para que seja completo ou íntegro” (Adam, 1994, p. 115). Ao longo deste documento utilizaremos o termo *necessidade* como “algo que é necessário à existência” (Adam, 1994, p.116) para manter a integralidade da pessoa, pelo que exige uma resposta, muitas vezes, fornecida pelo enfermeiro.

⁵ Ao longo deste documento usaremos “comer e beber” no sentido atribuído por Roper, Logan & Tierney (2001) que a designa como uma AV. Usaremos “alimentação” como sinónimo da AV “comer e beber”.

⁶ Roper, Logan & Tierney (2001) referem que as “atividades de vida” (AV) são atividades que fazem parte integrante da vida da pessoa, embora possam ser executadas sem intenção consciente, como é o caso de respirar. Todas as atividades contribuem, no seu conjunto, para o complexo processo de vida. (Roper, Logan & Tierney, 2001), necessitando de ser satisfeitas.

desde o descontrolo sintomático à recusa alimentar por falta de apetite e ficando progressivamente muito debilitada, com repercussões no desempenho das suas AV, o que causa sofrimento à pessoa e seus familiares. Apesar desta AV ser sempre um foco importante do cuidado de enfermagem ao longo de todo o ciclo de vida (Roper, Logan e Tierney, 2001), em situação de fim de vida, ela constitui frequentemente uma preocupação diferente para os vários intervenientes no cuidado, pelas alterações existentes decorrentes da degradação do estado da pessoa, em articulação com os diferentes sentidos atribuídos à alimentação. As alterações alimentares constituem-se como um dos problemas principais da pessoa em fim de vida (Morss, 2006). Na prática de cuidados assiste-se aos sintomas da pessoa em fim de vida mal controlados no âmbito do comer e beber e à ansiedade da família por o doente não comer, associando à questão cultural que crê que “se não comer morre à fome” (McClement, Degner & Harlos, 2004; Hopkinson, Wright & Corner, 2006; Strasser, Cerny, Binswange & Kesselring, 2007). Estas alterações tornam-se, assim, rapidamente um problema para o próprio, para a família e para o enfermeiro (Resende, 2009), sendo este profissional um elemento fulcral na gestão desta AV, devendo basear a sua intervenção numa filosofia de Cuidados Paliativos, orientando-se para a satisfação das necessidades da pessoa no desempenho desta AV, no sentido de lhe proporcionar conforto e qualidade de vida.

A partir da observação que fazemos da prática de cuidados em serviços onde estão internados doentes em fim de vida, frequentemente constatamos que:

- Estes doentes ao longo da progressão da sua doença têm, muitas vezes, alterações desta atividade de vida, condicionada por aspetos físicos, psicológicos, sociais ou espirituais;
- Não querer comer ou beber é associado pela família a pioria do estado, a fome, e é percebido como um aspeto que não contribui para melhorar/recuperar a saúde, nem para o seu conforto. Os profissionais sem preparação em Cuidados Paliativos também fazem, muitas vezes, esta associação insistindo com o doente para se alimentar, valorizando muito o aporte nutricional, aspeto que muitas vezes é considerado como positivo pelo enfermeiro e pela família, mas que não parece ser o mais valorizado pelo doente;
- Também surgem dúvidas entre os profissionais quanto à implementação de medidas invasivas para manterem a ingestão de nutrientes e a hidratação da

pessoa em fim de vida.

É neste emaranhado de aspetos que o enfermeiro frequentemente se situa:

- Cuida de uma pessoa em fim de vida com uma degradação crescente e com alterações da AV comer e beber e, muitas vezes, com capacidade de decisão;
- Depara-se, muitas vezes, com uma família preocupada com a degradação crescente e associando o não comer à morte;
- Percebe que tem como finalidade proporcionar conforto à pessoa e família mas, muitas vezes, não se consegue “despir” totalmente da sua condição de pessoa e também das suas crenças e sentidos atribuídos à alimentação.

Assim, e tendo como finalidade identificar a evidência científica acerca do cuidado de enfermagem à pessoa em fim de vida com alterações da AV comer e beber, efetuámos uma revisão sistemática da literatura (RSL), utilizando o mnemónica PICO (participantes, intervenções, comparação, outcomes) e seguindo a metodologia The Joanna Briggs Institute (2008), procurando responder à seguinte questão: Qual o conhecimento atual sobre o fenómeno da intervenção do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber? (Alves, 2013). Na pesquisa efetuada constata-se que existem poucos estudos que versem sobre as intervenções de enfermagem à pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber, tendo sido selecionados apenas 4 estudos - Dewey & Dean, 2007; Bryon, Gastmans & De Casterlé, 2008; Van der Riet, Good, Higgins & Sneesby, 2008; Van der Riet, Higgins, Good & Sneesby, 2009 (Alves, 2013). Pese embora as limitações desta revisão (Alves, 2013), constata-se que a investigação na área da intervenção do enfermeiro à pessoa em fim de vida e família no âmbito da AV comer e beber é essencialmente de natureza qualitativa, baseada nas perceções e opiniões dos enfermeiros, centrando-se na “intervenção do enfermeiro na tomada de decisão para a instituição de alimentação e hidratação artificiais à pessoa em fim de vida” e na “intervenção do enfermeiro na avaliação e acompanhamento nutricional desta pessoa”, embora sejam aspetos que carecem de uma investigação mais aprofundada. Sendo a AV comer e beber uma área sensível ao cuidado de enfermagem com grande simbolismo para o doente, família e profissionais, é um campo importante de investigação em enfermagem com vista à melhoria da qualidade de cuidados à pessoa em fim de vida e família. No entanto, a investigação

relativamente à intervenção do enfermeiro à pessoa em fim de vida com alterações da AV comer e beber é escassa, conforme se constatou nesta RSL, conhecendo-se pouco das intervenções, as condições em que estas ocorrem e as suas consequências, pelo que se concluiu que é uma área do conhecimento a explorar. Além da investigação nesta área ser escassa e as intervenções dos enfermeiros serem pouco claras emerge, nesta RSL, que o enfermeiro pode ter um papel significativo relativamente ao processo de decisão para a alimentação artificial e hidratação à pessoa em fim de vida, no sentido de dar apoio ao doente e família, orientá-los e informá-los, considerando os enfermeiros esse papel como muito importante (Bryon, Gastmans & De Casterlé, 2008). Outras das questões que emergem, e que carecem também serem exploradas, são as razões das dificuldades dos enfermeiros em lidar com a perda de peso do doente em fim de vida e de abordarem o assunto com o doente e família. Tendo em conta as alterações ocorridas nestes últimos anos, com a transferência da morte para os serviços de saúde, o desfasamento que é descrito em alguns destes estudos entre as necessidades da pessoa em fim de vida e as da família, a controvérsia quanto à instituição de alimentação e hidratação artificiais, emerge perceber como intervém o enfermeiro perante esta vivência do doente em fim de vida e família, pelo que é importante explorar o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no âmbito da AV comer e beber. Também Resende (2009), na sua tese de Mestrado, em que investigou como o cuidador viveu a progressiva recusa alimentar da pessoa cuidada até ao momento da morte, refere que uma das evidências que emergiu da sua investigação relaciona-se com o familiar cuidador considerar que os profissionais de saúde desvalorizaram as intervenções com a alimentação, não tendo respondido às suas expectativas, com consequente sentimento de desamparo. Neste sentido, a autora refere que seria importante compreender como o enfermeiro intervém junto da pessoa com doença oncológica em situação paliativa e dos seus familiares, no âmbito da alimentação. Assim, com o intuito de aumentar o conhecimento existente sobre o cuidado de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV “comer e beber”, fez-nos sentido estudar o processo de cuidados de enfermagem a esta pessoa no desempenho da referida AV, o que nos conduziu à questão de partida desta investigação: “Qual o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida comer e beber?”.

Pretendemos elaborar uma explicação teórica sobre o processo de cuidados à pessoa em

fim de vida no desempenho da AV comer e beber, pois a explicitação deste processo permitirá dar visibilidade à intervenção e autonomia de enfermagem neste âmbito, desenhar linhas de intervenção de enfermagem, contribuindo assim para o desenvolvimento da disciplina, da prática, para a afirmação da profissão e para a melhoria de cuidados àquela pessoa. Procura-se o que os enfermeiros fazem, como o fazem, porque o fazem e o impacto que tem nos doentes em fim de vida e família. Assim, os objetivos do estudo são:

- Caracterizar o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida hospitalizada no desempenho da AV comer e beber;
- Identificar os fatores que condicionam o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho desta AV;
- Identificar as estratégias de ação/interação do enfermeiro à PFV no desempenho desta AV e as suas consequências;
- Elaborar uma explicação teórica do fenómeno em estudo.

De forma a identificar a investigação efetuada sobre o fenómeno da intervenção do enfermeiro à pessoa em fim de vida no âmbito da atividade de vida comer e beber, desde que se realizou a RSL anteriormente referida, foi efetuada uma revisão narrativa no período de 2011 a 2018, utilizando, no essencial, o método da RSL, mas sem apreciação da qualidade dos estudos (apêndice I). Apenas cinco estudos foram selecionados, sendo um deles a nossa RSL, pelo que abordaremos, de seguida, os outros quatro:

- O estudo de Holmdahl, Sävenstedt & Imoni (2014) teve como o objetivo descrever as experiências de 12 enfermeiros de seis centros de saúde primários da Suécia que cuidam de doentes paliativos com alimentação parentérica em contexto domiciliário. Neste estudo, emergem como intervenções de enfermagem relacionadas com a alimentação: a organização do transporte e instalação de todo o equipamento para alimentação parentérica na casa do doente; administração e avaliação da alimentação parentérica; construção de um relacionamento com a pessoa e família baseado na confiança; disponibilidade e confiança como base para lidar com discussões difíceis na suspensão da alimentação parentérica; tomar decisões; empreender “discussões difíceis” com a pessoa e família no âmbito da alimentação (nomeadamente a suspensão de

alimentação parentérica).

- Badir et al (2015) investigaram as opiniões e experiências dos enfermeiros de cuidados intensivos de hospitais Turcos relacionadas com os cuidados em fim de vida nestas unidades, tendo constatado que, entre as intervenções relatadas, surge o suporte nutricional (77,6%) e a hidratação (64,8%).
- Verhofstede et al (2017) realizaram um estudo cujo objetivo era descrever as intervenções de enfermagem e médicas nas últimas 48h de vida de doentes idosos hospitalizados em enfermarias na Bélgica e a sua qualidade de morte. Demonstraram que, entre as várias intervenções de enfermagem efetuadas à pessoa, surgem as relacionadas com a alimentação, nomeadamente os cuidados à boca e a nutrição parentérica.
- Pedrão, Brunori, Santos, Bezerra & Simonetti (2018) realizaram um estudo com os objetivos de caracterizar o perfil clínico e sociodemográfico dos doentes e identificar os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem, tendo identificado, no âmbito do comer e beber, o controle da nutrição, os cuidados com a alimentação via nasogástrica e o fornecimento e a ajuda durante a refeição.

Conclui-se que os resultados desta nova pesquisa são semelhantes aos da RSL publicada e referida anteriormente, ou seja, surgem poucos estudos que refiram as intervenções de enfermagem à pessoa em fim de vida no âmbito do comer e beber. Algumas intervenções de enfermagem na vertente referida, sinalizadas nestes estudos, não contribuem para a compreensão do processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber. Assim, desocultar as intervenções de enfermagem no âmbito desta AV, as condições para que as mesmas ocorram e as suas consequências, continua a fazer sentido de forma a tornar clara esta realidade, contribuindo para a compreensão da problemática da pessoa em fim de vida no âmbito da alimentação e sua família, e para a identificação de novas estratégias na satisfação desta AV, dando sentido à prática de enfermagem e ajudando à mudança, se necessária. Explicitar estas intervenções permite dar visibilidade às intervenções autónomas de enfermagem neste âmbito e, portanto, também contribui para a afirmação da profissão. Neves (2005) refere que as enfermeiras têm dificuldade em descrever e justificar as suas intervenções autónomas, prejudicando a visibilidade da ação de enfermagem em

contexto da prática. Esta autora conclui que, apesar de alguma sobrevalorização das questões relacionadas com a terapêutica farmacológica, nas situações de cuidados as enfermeiras decidem por intervenções que se enquadram também numa lógica de ajuda e atenção à pessoa e não apenas numa lógica de eficácia clínica, dando como exemplo as “pequenas coisas” que permitem à pessoa reaprender ou recuperar a sua autonomia funcional em atividades como o alimentar-se. Acrescenta que estas intervenções são decididas tendo por base a manutenção do bem-estar do outro, contribuindo para a qualidade de vida e minimizando o seu sofrimento, ou fazendo com que o outro se sinta bem através da demonstração de compreensão, diminuindo a ansiedade.

Tendo em conta a questão de partida, os objetivos do estudo, a natureza processual e social interativa do fenómeno, optou-se pela investigação situada num paradigma qualitativo, utilizando a Grounded Theory como abordagem metodológica, já que esta permite aprender sobre o mundo que estudamos e é um método para desenvolver teoria sobre o mesmo (Strauss & Corbin, 2008; Charmaz, 2014), sendo utilizada para explorar os processos sociais nas interações humanas e descobrir explicações teóricas sobre os mesmos (Strauss & Corbin 2008). O campo de estudo foi uma unidade de internamento de Cuidados Paliativos⁷, vocacionada para cuidados a pessoas em situação paliativa. Os participantes do estudo foram pessoas em fim de vida conscientes internadas nesta unidade, suas famílias e os enfermeiros que as cuidaram. As técnicas de colheita de dados foram a entrevista e a observação participante. A análise de dados foi feita pelo método das comparações constantes, conforme preconizado na Grounded Theory Strausseriana, tendo emergido quatro subprocessos:

- Harmonizar a alimentação ao hábito e preferência da pessoa.
- Harmonizar a alimentação à atividade da pessoa.
- Harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa.
- Harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa.

⁷ Estão designadas na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012), três tipos de equipas de prestação de cuidados paliativos a nível local: as Unidades de cuidados paliativos; as Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; as Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos. A unidade de cuidados paliativos “é um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa.” (p.5122). Esta unidade “presta cuidados, designadamente em regime de internamento, podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde com serviços de internamento.” (p.5122). Estas unidades podem ter diferentes valências assistenciais, sendo a valência de internamento a unidade onde foram colhidos os dados.

Estes quatro subprocessos articulados explicam o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida comer e beber, constituindo-se como categoria central deste processo: “harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida”. As categorias de condição neste processo são: ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família; ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção; hospital flexível. As categorias de ação/interação do enfermeiro neste processo são: gerir a alimentação; trabalhar em equipa; educar e guiar; ilimitar o cuidado; gerir o seu sentir. As consequências são: vivência melhorada da pessoa e família; vivência profissional melhorada.

Este documento está dividido por capítulos em que no próximo (Enquadramento Conceptual) abordaremos os conceitos que enformam este estudo, nomeadamente a filosofia dos Cuidados Paliativos, a conceção de enfermagem em que ancoramos o cuidado à pessoa em fim de vida, a alimentação como um cuidado primordial para a vivência humana e um conceito multidimensional e as questões que surgem na alimentação em fim de vida. No capítulo 2 intitulado “Metodologia e Trabalho Empírico” iremos justificar as opções metodológicas (abordando a Grounded Theory Strausseriana), a abordagem qualitativa e o interacionismo simbólico como ancoragem sociológica da Grounded Theory. Apresentamos também o desenvolvimento do estudo, onde salientamos os participantes do estudo e a amostragem teórica, fundamentamos o campo de estudo e a experiência do estudo exploratório, as técnicas de colheita de dados (observação participante e entrevista semi-estruturada), os aspetos éticos do estudo, a análise dos dados segundo o método da Grounded Theory Strausseriana e os critérios de rigor do estudo. No capítulo 3 apresentamos e discutimos os achados do estudo. Abordaremos primeiro o ambiente físico e organizacional do campo em estudo e os achados do fenómeno em estudo. Começamos por explicar as categorias de condição, as categorias de ação/interação do enfermeiro e as categorias de consequência, sendo que no último subcapítulo apresentamos a explicação de cada um dos quatro subprocessos que constituem o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber. No capítulo 4 intitulado “Harmonizar a Alimentação com a Pessoa em Fim de Vida” abordamos os subprocessos de forma articulada que explicam este processo e exploramos a categoria central, ou seja, apresentamos a explicação teórica.

1-ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1.1 - Pessoa em fim de vida e Cuidados Paliativos

Apesar de ser difícil consensualizar a definição de pessoa em fim de vida⁸ (Alves & Neves, 2016) (também designada na literatura por doente terminal, doente em fim de vida), já que existem diferenças sobre o seu significado entre os doentes, cuidadores e os profissionais de saúde (Ferreira, Antunes, Pinto & Gomes, 2012), adotámos o conceito de pessoa em fim de vida como alguém que tem uma “doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3-6 meses” (Capelas, Neto & Coelho, 2016, p.915). Esta pessoa e sua família⁹ sofrem de grande impacto emocional relacionado com a proximidade da morte (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014). Este doente vivencia várias perdas ao longo do processo de doença: “perda do papel social e familiar, perda da capacidade funcional, antecipação de perdas futuras, como a impossibilidade de participar em eventos importantes para si e para a sua família, entre outras” (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p.69-70). Estes doentes valorizam positivamente o controlo sintomático, o manter algum tipo de controlo da situação, o não sobrecarregar a família, a comunicação, as relações interpessoais, a preparação para a morte, o não receber cuidados agressivos e que não desejam, o terem a oportunidade de sentir “dever cumprido” e “paz interior” (Neto, 2016). Os cuidados prestados a estes doentes devem ser paliativos e dirigir-se às necessidades da pessoa em fim de vida e família (Pacheco, 2004), sendo que os profissionais devem ter a competência de abordar o conjunto de perdas referido, assim como o seu significado para a pessoa, ajudando-a a integrá-los no seu processo de vida, estabelecendo uma comunicação eficaz e uma relação de confiança entre a pessoa/família/profissionais,

⁸ Neste trabalho também se irá usar, como sinónimo de “pessoa em fim de vida”, os termos “pessoa”, “doente em fim de vida” e “doente”. Quando nos referimos à pessoa, está incluída também a família, pois os cuidados são dirigidos à pessoa e à sua família como unidade a cuidar (Pereira, 2010; Fernandes, 2016).

⁹ Família é um “grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo” (International Council of Nurses-CIPE, 2006, p.171). Família são “a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente” (Lei nº 52/2012, p. 5119).

promovendo a partilha dos medos e preocupações, controlando os sintomas físicos e os aspetos psicológicos e espirituais (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017). Os Cuidados Paliativos são

os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais. (Decreto-Lei n.º 136/2015, p. 5081).

Efetivamente, os Cuidados Paliativos dirigem-se ao doente e família como uma unidade a ser cuidada como um todo, constituindo um sistema de suporte durante o processo de doença e o processo de luto (World Health Organization, 2018), sendo esta família “activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser, ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto” (Direção Geral da Saúde, 2004, p.4). Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2018), estes cuidados

deverão ser parte integrante do sistema de saúde, promovendo uma intervenção técnica que requer formação e treino específico obrigatórios por parte dos profissionais que os prestam, tal como a obstetrícia, a dermatologia, a cirurgia ou outra área específica no âmbito dos cuidados de saúde. (...) são cuidados preventivos: previnem um grande sofrimento motivado por sintomas (dor, fadiga, dispneia), pelas múltiplas perdas (físicas e psicológicas) associadas à doença crónica e terminal, e reduzem o risco de lutos patológicos. Devem assentar numa intervenção interdisciplinar em que pessoa doente e família são o centro gerador das decisões de uma equipa que idealmente integra médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais. Os Cuidados Paliativos pretendem ajudar os doentes terminais a viver tão activamente quanto possível até à sua morte (e este período pode ser de semanas, meses ou algumas vezes anos), sendo profundamente rigorosos, científicos e ao mesmo tempo criativos nas suas intervenções. (...) centram-se na importância da dignidade da pessoa ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da VIDA que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim. Os Cuidados Paliativos constituem hoje uma resposta indispensável aos problemas do final da vida. Em nome da ética, da dignidade e do bem-estar de cada Homem é preciso torná-los cada vez mais uma realidade. (para. 8).

A International Association for Hospice and Palliative Care (2018), publicou o resultado do trabalho de consenso de vários países sobre a definição de Cuidados

Paliativos como sendo

o cuidado holístico ativo, prestado a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso devido a doenças graves, e especialmente dirigido àqueles que estão próximos do final da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes, suas famílias e seus cuidadores. Cuidado paliativo (i) inclui a prevenção, identificação precoce, apreciação compreensiva e gestão de problemas físicos, incluindo a dor e outros sintomas, sofrimento psicológico, angústia espiritual e necessidades sociais. Sempre que possível, essas intervenções devem ser baseadas em evidência; (ii) fornece apoio para ajudar os doentes a viver da forma o mais completa possível até a morte, facilitando a comunicação eficaz, ajudando-os e às suas famílias a determinar objetivos do cuidado; (iii) aplicável durante todo o curso de uma doença, de acordo com as necessidades do doente; (iv) é fornecido em conjunto com terapias de tratamento da doença, sempre que necessário; (v) pode influenciar positivamente o curso da doença; (vi) não pretende apressar nem adiar a morte, afirma a vida, e reconhece o morrer como um processo natural; (vii) fornece apoio à família e aos cuidadores durante a doença e no seu próprio luto; (viii) reconhece e respeita os valores e crenças culturais do doente e da família; (ix) é aplicável em todos os locais de cuidados de saúde (local de residência e instituições) e em todos os níveis de cuidados de saúde; (x) pode ser fornecido por profissionais com treino básico em Cuidados Paliativos. Requer Cuidados Paliativos especializados com uma equipe multiprofissional para encaminhamento de casos complexos. (trad. para. 1-2).

Muitas vezes, também existe uma errada associação de Cuidados Paliativos a morte próxima, o que não constitui a realidade pois estes cuidados devem ser integrados precocemente na trajetória da doença (World Health Organization, 2002), e o conceito de Cuidados Paliativos é composto por cinco fases distintas, clinicamente significativas (estável, instável, deterioração, terminal e luto)¹⁰. Tendo em conta a realidade referida, estes cuidados têm sido identificados como uma das prioridades mundiais de saúde pública (World Health Organization, 2004), e em 2013 a European Association for Palliative Care considerou-os como um direito humano.

Em Portugal existem poucas equipas de Cuidados Paliativos¹¹ para as necessidades da

¹⁰ O conceito de cuidados paliativos composto pelas referidas cinco fases distintas foi desenvolvido na Austrália há cerca de 20 anos atrás (Masso et al, 2015) num estudo em que foram revistas as fases pela Australian Association for Hospice and Palliative Care, the National Palliative Care Casemix Reference Group and palliative care clinicians around Australia e foram testadas estas definições por avaliadores quanto à confiabilidade (Eagar et al, 1997). Estas fases são rotineiramente usadas para comunicar o estado clínico, cuidados, planeamento, melhoria da qualidade e financiamento (Masso et al, 2015). A fase terminal corresponde àquela fase em que a morte é prevista para breve.

¹¹ A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016b, para. 2) refere como “pressuposto básico e fundamental que um recurso específico de cuidados paliativos é aquele que se dedica especificamente a cuidados paliativos, baseado numa organização própria e numa equipa multidisciplinar”. A Lei de Bases dos Cuidados paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de setembro) refere que “1 — A política de recursos humanos para as unidades e equipas de cuidados

população (Capelas & Coelho, 2014). Embora a filosofia dos Cuidados Paliativos esteja largamente difundida e estes cuidados sejam também “um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados tecnicamente competentes” (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p.21), o acesso a uma prática rigorosa destes cuidados é bastante assimétrico em todo o mundo, inclusive na Europa (Neto, 2016). Em Portugal, o número de serviços de Cuidados Paliativos por milhão de habitantes é significativamente inferior a outros países da Europa, como a Espanha e o Reino Unido¹², e a resposta de apoio domiciliário aos doentes que beneficiariam destes cuidados, no nosso país, é ainda muito escassa (Neto, 2016). Assistimos também ao internamento destes doentes em serviços de hospitais de agudos, como é o caso de grande parte dos serviços de Medicina, sendo que, segundo Sapeta (2010), a maioria destes doentes (58%) continuam a morrer nestes mesmos hospitais. Nos países industrializados e urbanizados existe uma tendência clara para a morte ocorra em instituições em vez de ser em casa, como acontecia antigamente, sendo que a maior parte das mortes ocorrem nos hospitais (Roper, Logan & Tierney, 1995; Hennezel, 2006, Osswald, 2013). Este aspeto é também corroborado por Barbosa (2003) que refere que “a hospitalização e a medicalização da morte desloca, radicalmente, o processo de morrer na família e na comunidade para os profissionais de saúde e os hospitais” (p.37). Assim, é necessário que os profissionais que trabalham nestes contextos desenvolvam as competências para cuidar da pessoa em fim de vida e família de forma a otimizar os cuidados prestados (Ellershaw, 2002). No entanto, a investigação mostra-nos que os profissionais de saúde estão pouco preparados para prestar cuidados de qualidade à pessoa em fim de vida adotando, muitas vezes, comportamentos de evitamento a estes doentes e família, que surgem como mensagens não verbais dos profissionais, como estarem atarefados, a expressão facial de aborrecimento, o tom de voz; o fazer só

paliativos rege-se por padrões de qualidade, baseada na formação específica, de acordo com os níveis de diferenciação recomendados. 2 — A prestação de cuidados nas unidades e equipas de cuidados paliativos é assegurada por equipas multidisciplinares com dotações adequadas à garantia de uma prestação de cuidados de qualidade, nos termos das bases IV e V. 3 — A formação, nomeadamente no seu nível avançado, deve incluir uma componente de estágios profissionais. 4 — As ordens profissionais certificam formações especializadas de nível avançado em cuidados paliativos e definem os critérios considerados mínimos para uma formação adequada nesta área. 5 — As equipas multidisciplinares podem ser complementadas por voluntários com formação específica, sendo a sua atividade enquadrada por um profissional de saúde da equipa com a qual colaboram, nos termos da lei geral e normativos a emitir pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.” (p.5123). Esta lei acrescenta ainda que “O funcionamento de unidades e equipas em cuidados paliativos implica o acesso, disponibilização e dispensa dos medicamentos considerados fundamentais pela Organização Mundial de Saúde para o tratamento dos doentes em cuidados paliativos.” (p.5124).

¹² Em Portugal o número de serviços de Cuidados Paliativos situa-se entre os 4 a 8 por milhão de habitantes, enquanto a Espanha tem 8 a 12 serviços por milhão de habitantes e o Reino Unido tem 12 a 16 serviços por milhão de habitantes (Atlas of Palliative Care in Europe 2013 citado por Neto, 2016).

perguntas fechadas; o evitar o doente e família, mesmo que sem consciência disso, e a obstinação ou futilidade terapêutica¹³ (Twycross, 2003). Sapeta (2003) vislumbra alguns dos motivos para estes comportamentos como a falta de formação dos profissionais, as dificuldades que sentem quando confrontados com a realidade dos serviços onde desempenham a sua função, com a necessidade de dar resposta aos problemas dos doentes em fim de vida e famílias, e que cuidar da pessoa em fim de vida pode causar no profissional um sentimento de insucesso, já que este último é principalmente formado para manter a vida. Roper, Logan & Tierney (1995) partilham de opinião idêntica e referem que não é surpreendente que os profissionais de saúde sintam dificuldades nos cuidados para com aqueles que estão a morrer, já que foram educados para o empenho manifesto para a vida e só nos últimos anos foi introduzida uma discussão explícita sobre a morte e o processo de morrer nos currículos de enfermagem e médico. Neste sentido, Alves (2010), ao referir-se aos médicos, mas que também faz sentido para os enfermeiros, alude que

aprenderam que a sua missão é lutar contra a morte. Esgotados os seus recursos, eles saem da arena, derrotados e impotentes. Pena. Se eles soubessem que a sua missão é cuidar da vida, e que a morte, tanto quanto o nascimento, é parte da vida, eles ficariam até ao fim. E assim, ficariam também um pouco mais sábios. E até – imagino – começariam a escrever poesia... (p.42).

O incremento da futilidade e obstinação terapêuticas devem-se

à forte centralização da medicina no tratamento da doença sem a adequada atenção ao sofrimento associado à doença ou à pessoa que a possui, conseguindo e considerando um êxito, por si só, mantê-las vivas mais tempo com situações clínicas que anteriormente as conduziriam de forma rápida à morte sem, todavia, olhar para o impacto pessoal, familiar e social desta capacidade. (Capelas, Coelho, Silva, Ferreira, 2017, p.10).

De facto, os profissionais de saúde estão melhor preparados e motivados para tratar a causa da doença e evitar a morte do que para prestar cuidados à pessoa em fim de vida (Pacheco, 2004). Também o facto dos hospitais estarem muito voltados para a tecnologia, para os equipamentos e para a cura tem consequências na forma como os profissionais sentem a incapacidade de curar, que é frequentemente associada a insucesso e insuficiência profissional (Roper, Logan & Tierney, 1995). Também Barbosa (2003) refere que a morte foi transformada num falhanço e quando não há

¹³ Entende-se por obstinação diagnóstica e terapêutica “os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionados e fúteis, no contexto global de cada doente, sem que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido” (Lei nº 52/2012, p. 5119).

solução, a postura passa por ignorar, ocultar e reprimi-la. Num estudo efetuado por Ferrer, Labrada & López (2009) com um grupo de enfermeiras de um hospital Espanhol que cuidaram de doentes em fim de vida em unidades não específicas de Cuidados Paliativos, demonstrou que estas profissionais tinham conhecimentos não adequados sobre Cuidados Paliativos, sobre as bases terapêuticas e instrumentos básicos para melhorar a qualidade de vida e o conforto da pessoa, assim como as atividades a desenvolver com estes doentes e famílias e a falta de capacitação profissional. Mialdea, Sanz & Sanz (2009) estudaram as situações difíceis para 30 profissionais de saúde espanhóis que cuidam de doentes em fim de vida e família e constataram que um dos motivos que provoca o evitamento da pessoa em fim de vida por parte destes técnicos deve-se à falta de capacitação profissional, quando estes têm de enfrentar situações para as quais não se sentem preparados.

Os Cuidados Paliativos dirigem-se a “todos os doentes com doenças crónicas, sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida reconhecidamente limitado” (Neto, 2016, p. 4), sendo que a sua prática requer uma organização própria e uma abordagem específica que é prestada por uma equipa técnica preparada para o efeito (World Health Organization, 2004). Efetivamente, as equipas de Cuidados Paliativos têm formação específica que permitem o desenvolvimento de competências técnicas¹⁴ (Neto, 2016) para intervirem adequadamente junto do doente paliativo e família. No entanto, como já referimos, os doentes paliativos não são seguidos e não estão internados apenas em unidades específicas de Cuidados Paliativos, pelo que é importante que “todos os profissionais de saúde que acompanham pessoas com doença grave e progressiva, direta ou indiretamente, devem reunir competências básicas que os capacitem para prestar ações paliativas” (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p.66). As ações paliativas podem efetivamente ser realizadas por outras unidades funcionais do Sistema Nacional de Saúde (externas às equipas locais de Cuidados Paliativos), de acordo com a orientação técnica da RNCP (Lei nº 52/2012), por todo e

¹⁴ Segundo Neto (2016), as competências dos profissionais de saúde de Cuidados Paliativos assentam em “competências clínicas (uma rigorosa avaliação do paciente, o exímio controlo sintomático, o manejo de fármacos); competências de comunicação (capacidade de escutar, de empatizar, e prestar apoio emocional, de resolver crises, entre outras); competências éticas (como a capacidade de discutir planos antecipados e de gerir situações de «dilemas éticos») e competências na gestão de casos (como a garantia da continuidade de cuidados e a articulação de recursos). Estas competências articulam-se aglutinam-se através de valores e atitudes fundamentais, como o respeito pela autonomia do paciente, a compaixão e o compromisso como o acompanhamento do paciente (e da sua família)” (p. 5).

qualquer profissional de saúde que deve ter formação básica em CP¹⁵, de preferência pré-graduada (Capelas, Neto & Coelho, 2016). Ações paliativas são

as medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva. (Decreto-Lei nº 136/2015, p. 5081-5082).

Segundo Capelas, Neto & Coelho (2016), as ações paliativas

integram os princípios e filosofia dos CP em qualquer serviço não especializado nestes cuidados, no sentido de alívio do sofrimento devido à sua situação clínica. Inclui não só medidas não-farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático mas, também, comunicação com o doente e família assim como com outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências do doente. (Capelas, Neto & Coelho, 2016, p. 921).

Com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2017-2018 teve início a implementação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos¹⁶ de forma a disponibilizar estes cuidados de qualidade a todas as pessoas que residem no território nacional e que vivenciam doenças graves ou incuráveis em fase avançada e progressiva (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, sd). Também a formação pré e pós-graduada dos profissionais de saúde no âmbito dos Cuidados Paliativos e a organização de equipas consultoras em Cuidados Paliativos¹⁷ têm sido uma aposta do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, sd). A Comissão referida alude que o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2019-2020 dará continuidade à estratégia que se iniciou no plano anterior com particular atenção “à implementação de novas ECSCP e à maior diferenciação das equipas de CP atualmente em funcionamento, com o reforço de profissionais e maior exigência na sua formação teórica e sobretudo prática. Será

¹⁵ A formação de nível básico em Cuidados Paliativos são os “conhecimentos gerais que podem ser transmitidos no período pré-graduado, destinado a difundir os procedimentos genéricos, para todos os médicos/outras profissionais como de equipas de unidades residenciais para crónicos/lares” (Neto, 2016, p. 5).

¹⁶ A Rede Nacional de Cuidados Paliativos está integrada nos três níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde - os Cuidados de Saúde Primários, os Cuidados de Saúde Hospitalares e os Cuidados Continuados Integrados (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, sd).

¹⁷ Segundo a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (sd, p.4) “estas equipas deslocam-se a casa dos doentes, aos serviços/unidades hospitalares, Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas/Dependentes, permitindo chegar mais rapidamente a um maior número de doentes e famílias. Estas equipas permitem também atender doentes em fases mais precoces da doença, através da consulta de CP no

também reforçado o trabalho colaborativo e integrado com os CSP, CSH e CCI, mas também com Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), outros cuidadores formais e a população em geral” (p.4).

Os Cuidados Paliativos têm como finalidade a diminuição do sofrimento, a promoção do conforto e da qualidade de vida da pessoa e família, situando-se estes num limite conceptual que se aproxima muito das conceções mais avançadas do que é o cuidado de enfermagem (Ferrer, Labrada & López, 2009), pois este centra-se na experiência da pessoa e não na doença, tendo em conta como esta vive a sua situação de saúde e a sua resposta humana à doença e significados pessoais da condição humana (Watson, 2002a). De facto, tal como o cuidado de enfermagem se centra na pessoa e não no diagnóstico, os Cuidados Paliativos são determinados pela situação e necessidades da pessoa e não pelo seu diagnóstico médico (Direção Geral da Saúde, 2004; Neto, 2016). A este respeito Hennezel & Leloup (2001, p.12) referem que “o movimento dos Cuidados Paliativos teve o mérito de lembrar que o doente é uma pessoa e o moribundo, um vivente”, e a verdade é que a enfermagem se centra na vivência da pessoa no seu processo de saúde-doença e não na saúde-doença que a pessoa possui. É acerca do cuidado de enfermagem à pessoa em fim de vida que versa o subcapítulo que se segue.

1.2 – Reflexão teórico-conceptual sobre o cuidado de enfermagem com a pessoa em fim de vida

Ao longo da história da humanidade, e muito antes da existência do conceito “Cuidados Paliativos”, sempre houve pessoas que assistiam os moribundos, com o intuito de aliviar o seu sofrimento e ajudá-los a morrer em paz (Costa, 2012). A assistência aos doentes moribundos com um intuito de alívio sintomático tem raízes antigas no nosso país, encontrando-se evidência do século XVI, em que o médico Amato Lusitano aconselhava tratamentos dirigidos ao alívio sintomático dos doentes incuráveis; no Hospital de todos os Santos havia um anexo destinado a 16 doentes incuráveis; no século XIX os padres de S. Camilo prestavam assistência religiosa e corporal aos moribundos (Costa, 2012). Estes cuidados gerais e caritativos não podem ser

confundidos com os cuidados que surgiram em Londres, a partir do movimento dos Hospices, na década de 60 do século XX, com Cicely Saunders¹⁸ (Capelas, Coelho, Silva, Ferreira, 2017). Só em 1992 se iniciam os Cuidados Paliativos em Portugal com a Unidade de Dor do Hospital do Fundão (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017).

Cuidar¹⁹ é uma prática muito antiga (Collière, 1989) e subjaz à mesma um interesse genuíno para com o outro. Watson (2002a, p. 73) refere que “os enfermeiros se preocupam com e acerca dos outros” e a preocupação com o cuidado dirigido à pessoa e não à doença (tal como a filosofia dos Cuidados Paliativos também defende) sempre esteve subjacente nas concepções de enfermagem. Consideramos que entender o que é a enfermagem está intimamente ligado à forma como entendemos o que é a pessoa, e tal como o conceito de enfermagem é difícil de definir (Watson, 2002b), também o de

¹⁸ Cicely Saunders é a pioneira do movimento moderno dos Cuidados Paliativos em Inglaterra no século XX. Ela estudou Enfermagem, fez formação em Assistência Social e posteriormente em Medicina, dedicando toda a sua carreira profissional ao cuidado das pessoas em fim de vida, defendendo a importância da investigação e da formação nesta área e tendo o seu trabalho sido um incentivo ao desenvolvimento de novos serviços desta especialidade pelo mundo (Clark, 2013). Enquanto investigadora na St. Mary School of Medicine, em 1958, Cicely Saunders conduziu um trabalho de investigação no St. Joseph Hospice em Londres onde “estabeleceu as bases do movimento moderno dos cuidados paliativos, desenvolvendo uma abordagem sistemática no controlo da dor em doentes terminais, dando atenção às suas necessidades sociais, emocionais e espirituais e ensinando aquilo que sabia a outras pessoas” (Clark, 2013, p. 13). Em 1967, o St. Christopher Hospice (unidade de cuidados paliativos planeada por Cicely Saunders) recebe os primeiros doentes, tendo sido esta a diretora médica da unidade nos subsequentes 18 anos, tendo expandido os seus serviços com inclusão do apoio domiciliário, promoção da investigação no controlo da dor, desenvolvimento de um centro de formação para especialistas e foi autora de várias publicações, tornando-se esta unidade “um farol de inspiração para aqueles interessados em estudar lá, em desenvolver competências clínicas e em conduzir investigação na área florescente que era agora conhecida por «cuidados paliativos». (Clark, 2013, p. 13).

¹⁹ Cuidar e cuidado são usados neste relatório como sinónimos e significa algo “cuja falta põe em causa a própria existência (...) o cuidado fala da capacidade, da faculdade de responder à necessidade de manutenção de uma vida que pode, a todo o momento, alterar-se e desaparecer (...), mantém sempre o ser que nós somos na tensão entre os seus recursos e as suas faltas, entre o fora e o dentro. O cuidado é o fundamento da existência na medida que a mantém e a revela” (Honoré, 2004, p.65). Cuidar não é “exclusivamente objectivo, não se limita a fornecer prestações de cuidado ao corpo. Ele é o cuidado de toda a pessoa, de tal modo que se exerce nele, uma resposta à pessoa doente encarada na complexidade do seu ser. Ainda que inclua uma dimensão de saber incidindo na prestação objectiva de um cuidado de que se pode aprender a execução, nos respectivos manuais, o cuidado de enfermagem atinge o nível de mediação em que se situa o corpo doente, ou o corpo carente de cuidados (como nos cuidados preventivos). Mas a pessoa da enfermeira ou do enfermeiro vive também nela ou nele esta dimensão de mediação, que surge entre a sua vida interior e a sua abertura ao mundo. É, portanto um encontro de mediações, que surge entre o doente e a pessoa prestadora de cuidados, mediações que implicam sempre a presença assaz misteriosa do corpo. Presença misteriosa, porque se todo o corpo humano é já uma presença misteriosa para si próprio, o encontro sob a forma de prestação de cuidados, acrescenta uma dimensão específica de atenção à interioridade do corpo doente. É aquilo que se quer dizer quando se afirma que o prestador de cuidados se dirige à pessoa inteira do doente e não apenas a um corpo. Noutros termos, o que se deve tratar e cuidar, não é apenas um corpo que tem uma avaria no seu funcionamento objectivo, mas um corpo que reage interiormente e pessoalmente à sua avaria. No fim de contas, é o que o conceito de cuidado «holístico» significa: tratando uma parte objectiva do corpo, trata-se da totalidade da pessoa.” (Renaud, 2010, p. 3). Honoré (2004) apresenta quatro significações do cuidado: o cuidado como acto (são os cuidados que se fazem “com mais ou menos conhecimentos, geralmente com consciência dos seus efeitos previsíveis (...) são muitas vezes instrumentalizados e reduzidos a técnicas”) (p.66); o cuidado como ação (designa “a face subjectiva, interior, do agir cuidador, daquilo que foi desejado e também das condições em que o cuidado se realiza”) (p. 68); o cuidado como atitude (caracterizado como “uma disposição do espírito face a qualquer coisa ou a alguém, e também face ao que há para fazer (...) traduz-se por «ter cuidado com»”) (p.71) ; o cuidado como forma de agir” (significa “uma maneira de ser, conjugando uma atitude e um comportamento numa conduta, uma diligência face a uma coisa ou a uma pessoa (...) traduz-se por «tomar cuidado de alguém»”) (p.72).

pessoa o é. No entanto, e fazendo um paralelismo com a ideia de Kant de que a filosofia se resume à pergunta “O que é o Homem?” (Malherbe & Gaudin, 2001), para a enfermagem é importante responder à questão “o que é a pessoa?”, pois essa resposta pode ajudar a explicitar o que é a enfermagem, já que é dirigida à pessoa ajudando-a a existir e não apenas a viver. Porque referimos “existir e não apenas a viver”? Porque concordamos com Cruz (2002) que questiona se para existir basta viver, defendendo que “desde que vivo, ou seja, desde que respiro, desde que me alimento, desde que me reproduzo, existo. Mas então a existência pertence quer ao bocado de erva, à amiba, quer ao homem. A existência seria puramente redundante em relação à vida” (p. 420). O autor acaba por concluir que não basta viver para existir e que “enquanto não estiver morto, estou seguro de viver mais ou menos bem, mas de viver: o problema é então o valor da minha vida” (p.421). Cruz (2002) considera que a existência é um outro nome para a verdadeira vida pois a “existência não seria o que é comum a todas as coisas, mas um modo de ser restrito e excecional e existir seria mais ou outra coisa para além de viver” (p. 421). Este autor refere que

quando se trata do homem, a filosofia sempre distinguiu uma vida simplesmente animal, biológica, restrita à satisfação das necessidades, e uma verdadeira vida, uma vida verdadeiramente humana, uma vida digna de ser vivida. O homem é, pois, um ser tal, que não basta que a vida seja naturalmente dada (e conservada) para que esteja seguro de viver verdadeiramente. A vida como sobrevivência, mesmo se não sofrer de qualquer falta vital (se todas as minhas necessidades estiverem satisfeitas), não me parece completa em si mesma: continuo a aspirar a uma outra vida, que não me é dada, que não estou certo de obter, mas que seria a verdadeira vida. (p. 421).

E é a essa “vida verdadeiramente humana, uma vida digna de ser vivida” para a qual a enfermagem dirige os seus resultados junto das pessoas e, como refere Collière (1989), é preciso tomar conta da vida para que ela permaneça. Na verdade, a pessoa precisa de cuidados ao longo do ciclo vital, sejam feitos pelo próprio, sejam por outros. No entanto, este tomar “conta da vida” não inclui apenas a satisfação das necessidades básicas e isso tem-nos sido mostrado pelas concepções de enfermagem que tentam explicar a complexidade da prática de enfermagem no cuidado à pessoa. Honoré (2004) refere que

“uma pessoa que se torna «um doente», se descobre na sua existência, quando questiona o sentido do que experiencia e as possibilidades que tem de se projectar no futuro. São muitos aqueles, cuja vivência de um momento crítico no decorrer da vida, os faz abrir à questão do

sentido. A perspectiva de cura, de regresso à normalidade, será suficiente para manter o sentimento de existir?” (p.33).

E para a pessoa em fim de vida, que não tem perspectiva de cura, o que a faz manter o sentimento de existir? Qual o cuidado a esta pessoa?

Em 1998 surge uma teoria de médio-alcance que nos traz uma explicação teórica sobre o cuidado de enfermagem à pessoa em fim de vida e na qual sustentamos este trabalho – a *teoria do final de vida tranquilo* de Cornelia Ruland e Shirley Moore. Esta teoria fundamenta-se num padrão de atendimento baseado numa extensa revisão da literatura e na experiência direta de enfermeiras peritas (enfermeiras com pelo menos 5 anos de experiência clínica nos cuidados aos doentes em fim de vida que tinham participado regularmente em seminários e cursos pós-graduados nesta área de cuidados). A *Teoria do final de Vida Tranquilo* evidencia que a experiência de fim de vida é um processo muito individual, considerando que o cuidado de enfermagem à pessoa desempenha um papel importante no sentido de tornar esta experiência tranquila, sendo que os enfermeiros são capazes de observar e de interpretar os sinais que refletem a experiência da pessoa de estar ou não em estado de tranquilidade, e de delinear as intervenções adequadas para aquela pessoa (Ruland & Moore, 1998), o que significa proporcionar o melhor cuidado possível mediante o uso ponderado da tecnologia e das medidas de conforto, para aumentar a qualidade de vida e uma morte tranquila (Hansen, 2018). A obra clássica de Donabedian está na base desta teoria, no quadro comumente aceite de referência para definição de padrões que inclui estrutura, processo e resultado (Ruland & Moore, 1998). Nesta teoria, a estrutura (o contexto) é o sistema familiar²⁰ (a pessoa em fim de vida e as pessoas significativas) que recebem cuidados dos profissionais numa unidade hospitalar; o processo são as intervenções de enfermagem dirigidas a promover resultados positivos (que são os 5 conceitos principais da teoria):

- a ausência de dor²¹ (a parte fundamental da experiência de fim de vida de muitos doentes é estar livre de sofrimento e de outros desconfortos);

²⁰ A família (que inclui todas as pessoas significativas) é uma parte importante no cuidado em fim de vida, mas este aspeto não é muito aprofundado na teoria.

²¹ Baseando-se na definição de dor da IASP de 1979 e ainda atual: “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano real ou potencial de tecidos ou descrita em termos de tal dano” (International Association for the Study of Pain, 2015, sp).

- a experiência de conforto²²;
- a experiência de dignidade e respeito (todo o doente em fim de vida deve ser respeitado e valorizado como ser humano. Este conceito incorpora a ideia do valor da pessoa como ente autónomo, tendo o direito de proteção quando a pessoa tem autonomia reduzida);
- o sentir-se em paz (envolve a sensação de calma, harmonia e satisfação e significa não ser incomodado por ansiedade, nervosismo, preocupações e medo);
- o sentir proximidade das pessoas significativas e dos cuidadores (que significa estar conectado a outros seres humanos que se preocupam).

(Ruland & Moore, 1998; Higgins & Hansen, 2014; Hansen, 2018).

Esta teoria também define qualidade de vida como um conceito importante para a investigação e prática do fim de vida, baseada na *teoria da preferência* que define a boa vida como conseguir o que se deseja (Higgins & Hansen, 2014). A incorporação das preferências dos doentes na tomada de decisão sobre os cuidados de saúde é considerada necessária para se conseguir processos e desenlaces satisfatórios (Ruland & Moore, 1998). Nesta teoria identificam-se seis postulados com relações explícitas:

1. Controlar e administrar a analgesia e aplicar intervenções farmacológicas e não farmacológicas contribui para a experiência de ausência de dor do doente.
2. Prevenir, monitorizar e aliviar o desconforto físico, facilitar o descanso, o relaxamento, a satisfação, e prevenir complicações contribui para a experiência de conforto do doente.
3. Incluir o doente e as pessoas significativas na tomada de decisões relativamente aos cuidados ao doente, tratar o doente com dignidade, empatia e respeito, e estar atento às necessidades expressas do doente, desejos e preferências, contribui para a experiência de dignidade e respeito do doente.
4. Fornecer apoio emocional, monitorizar e atender às necessidades expressas do doente para medicação ansiolítica, inspirar confiança, providenciar orientação do doente e das pessoas significativas nas questões práticas, e providenciar a presença física de outras pessoas cuidadoras se for desejo do doente, contribui para a experiência de tranquilidade do doente.

²² O conforto é definido por Ruland & Moore como o alívio do desconforto, estado tranquilo de relaxamento e satisfação, e tudo o que torna a vida fácil ou agradável. Para explicitar este conceito as autoras ancoram-se no trabalho de Kolcaba & Kolcaba de 1991.

5. Facilitar a participação das pessoas significativas nos cuidados ao doente, atendendo ao sofrimento destes, preocupações e perguntas, e facilitar momentos de intimidade familiar, contribui para a experiência do doente de proximidade com as pessoas significativas ou pessoas que se preocupam.
6. As experiências de ausência de dor, de conforto, de dignidade, de respeito, de tranquilidade, de estar próximo das pessoas significativas ou das pessoas que se preocupam contribui para o fim de vida tranquilo.

Embora consideremos que, nesta teoria, esteja implícita a relação interpessoal que se estabelece entre o enfermeiro, o doente e a família como essencial na prática do cuidado de enfermagem, e espelhado um cuidado humano porque, na nossa perspetiva, não é possível manter nenhum dos postulados formulados pelas autoras se esta relação e este cuidado humano não estiverem presentes, a verdade é que estes conceitos não são explicados nem articulados explicitamente na teoria de Ruland & Moore. Assim, consideramos ser essencial a teoria do cuidado humano e do cuidado transpessoal de Jean Watson na explicação da prática do cuidado ao doente em fim de vida. Também o conceito de pessoa está pouco explorado, conseguindo, na nossa perspetiva, Jean Watson complementar este conceito, alargando a sua compreensão e aproximando-se da essência do que é ser pessoa, aspeto essencial a ser compreendido para intervir de forma a ajudar a pessoa em fim de vida a viver em harmonia até à sua morte.

O trabalho atual de Jean Watson começou com a publicação do livro “Nursing: The Philosophy and Science of caring” em 1979 em que vem reforçar a sua “tentativa de resolver alguns problemas conceptuais e empíricos acerca da enfermagem e como os vários componentes da enfermagem se relacionam e direcionam o ensino, a prática e a pesquisa” (Watson, 2002a, p.2). Em 1985 (reeditado em 1988) publica o livro “Nursing: human science and human care – a theory of nursing” que é uma extensão do trabalho anterior tendo progressivamente fundido as ideias naquilo a que chama cuidar transpessoal, e cujo almejo a autora explicita:

espero que este trabalho traga maior clareza acerca da minha perspetiva e abordagem à enfermagem. Espero também, que esta obra ajude a manter um elevado nível de enfermagem e promova o bem-estar das pessoas que recebem cuidados de enfermagem e das que os prestam. Finalmente, espero que as ideias contidas neste volume estimulem o desenvolvimento de teorias adicionais pelo alcançar e tocar na mente e coração humanos” (Watson, 2002a, p. 3-4).

Posteriormente (1999) publicou “Postmodern nursing and beyond” que perspectiva a enfermagem e os cuidados de saúde para as exigências de meados do século XXI, considerando que nessa altura as exigências serão diferentes, tal como as expectativas do público e os papéis dos diferentes profissionais, sendo necessário “um modelo de práticas de cuidar e de curar, que conduza a medicina, a enfermagem e o público para além da medicina tradicional do Ocidente, para além da abordagem da «cura a todo o custo»” (Watson, 2002b, p.XIII). Efetivamente a enfermagem é uma ciência humana e uma arte (Watson, 2002a) em que

podemos combinar e integrar a ciência com a beleza, a arte, a ética e a estética do processo de cuidar do Homem-pelo-Homem. A enfermagem pode ser descoberta de novo, com mais fundamento filosófico significativo, baseado no humano em vez de ser em valores não humanos – retornando às nossas raízes no sentido de encontrar e estabelecer os nossos próprios alicerces para o futuro. (Watson, 2002a, p. 35).

Ao invés da abordagem tradicional da ciência médica que se suporta em valores médicos, objetivos, em intervenções paternalistas não compatíveis com o cuidar e com a noção de pessoa como “um fim dentro e fora desta – ou de si própria” (Watson, 2002a, p. 34), esta autora remete para uma enfermagem contemporânea que se deve basear em valores humanos e na preocupação com o bem-estar dos outros, valorizando “a experiência subjetiva do ser humano, o significado pessoal desta experiência, as diferentes formas de enfrentar as situações envolvidas no viver cotidiano do homem, o ser-estar junto com o outro, o saber do outro e as diferenças culturais, dentre outros” (Mathias, Zagonel & Lacerda, 2006, p.333). Percebe-se que está patente na teoria de Watson a importância da experiência subjetiva e individual de cada pessoa no seu processo de saúde-doença, aspeto também realçado na teoria de final de vida tranquilo.

A enfermagem é “uma ciência humana de pessoas e de saúde humana - experiências de doença que são mediadas por transações humanas do cuidar profissional, pessoal, científico, estético e ético” (Watson, 2002a, p.96); portanto, a enfermagem cuida e estuda a pessoa²³ como um todo (e as respostas humanas no processo de saúde-doença),

²³ Segundo Watson (2002a), a pessoa é “vista como «um ser-no-mundo» e é o local da existência humana. A pessoa existe como um *gestalt* vivo e em crescimento. Possui três esferas do ser – mente, corpo e alma – que são influenciadas pelo conceito do Eu. A mente e as emoções são o ponto de partida, o ponto focal e o ponto de acesso ao corpo e à alma. A noção do Eu é o centro subjectivo que experiencia e vive dentro do somatório total das partes do corpo, dos pensamentos, das sensações, desejos, memórias, história de vida e assim sucessivamente. A pessoa não é

perspetivando os seres humanos como sujeitos vivenciados e o cuidar só é demonstrado e praticado eficientemente se ocorrer numa relação interpessoal (Watson, 2002a). O cuidar é a essência da enfermagem, estando ligado intrinsecamente à cura, e mais de que um comportamento orientado pela tarefa, ele é o “ideal moral da enfermagem” (Watson, 2002a, p.96) que inclui o momento de cuidar real, o momento do cuidar transpessoal e os fenómenos que surgem quando existe um relacionamento verdadeiro entre o enfermeiro e o doente (Neil, 2004, p.166), sendo o seu objetivo “...proteger, melhorar e preservar a dignidade humana (...). Envolve valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, ações carinhosas e as suas consequências” (Watson, 2002a, p.55). O processo de cuidar é considerado como atos que contribuem para a preservação da humanidade, que são humanitários e epistémicos (Watson, 2002a) em que “o valor do cuidar é claramente, não apenas qualquer coisa, mas um ponto de partida, um local, uma atitude, que terá de se tornar um desejo, uma intenção, um compromisso e um julgamento consciente que se manifesta em atos concretos” (Watson, 2002a, p. 60). O cuidar tendo como ponto de convergência o ser humano, a integralidade do corpo, mente e espírito no âmbito de um processo transpessoal (Mathias, Zagonel & Lacerda, 2006, p.333). O cuidar relaciona-se com as respostas humanas intersubjetivas às condições de saúde-doença; os aspetos de conhecimento do enfermeiro de saúde-doença, de interações ambiente-pessoa e do processo de cuidar; o autoconhecimento do enfermeiro e conhecimento das suas capacidades e limitações para negociar (Watson, 2002a). Esta autora defende “uma visão do Homem como uma pessoa de valor para ser apreciada, respeitada, educada, compreendida e assistida; no geral uma visão filosófica de uma pessoa com um eu inteiramente funcional e integrado. O Homem é mais do que a soma das suas partes” e através do uso da mente pode encontrar sentido e harmonia na existência (Watson, 2002a), sendo que a enfermagem tem um interesse pela saúde dos indivíduos e grupos e um compromisso importante com o cuidar da pessoa na sua totalidade, sendo que uma grande força do conceito de pessoa na teoria de Watson é a inclusão da alma²⁴ (Watson, 2002a). Esta autora defende que a alma possui um corpo

simplesmente um organismo ou um ser físico; a pessoa é também parte da Natureza, um ser espiritual, nem puramente físico nem puramente espiritual. A existência de uma pessoa está incorporada na experiência, na Natureza e no mundo físico, mas a pessoa pode também transcender o mundo físico e a Natureza, controlando-os, conquistando-os, transformando-os ou vivendo em harmonia com estes. A pessoa é o organismo que experiencia e que compreende. A pessoa e o Eu são o mesmo quando a pessoa é congruente com o verdadeiro Eu. Isso ocorre quando há harmonia na mente, no corpo, e na alma da pessoa” (p.97-98).

²⁴ Watson (2002a) utiliza os termos “alma”, “ser interior”, ser espiritual” com o mesmo sentido e refere-se “ao espírito, ao eu interior ou essência da pessoa, o qual está ligado a um sentido maior de conhecimento próprio, um

que não está limitado pelo espaço e pelo tempo objetivos, tendo a pessoa a capacidade para os transcender, ou seja, o corpo está num determinado local e a mente e sentimentos noutra local. Esta perspectiva remete-nos para a valorização que a autora faz do mundo interior da pessoa (do ser espiritual que cada um é) que vive e experimenta um mundo externo e físico e “a noção de um ser espiritual e de um poder interior, requer um ponto de partida diferente para a forma como vemos as pessoas, a existência, a vida e o mundo” (Watson, 2002a, p.83), com implicações no cuidar do enfermeiro. Assim, a proposta que Watson faz daquilo que a enfermagem deve ser, coloca-a num contexto metafísico estabelecendo-a “como um processo de cuidar de humano-para-humano com dimensão espiritual” (Watson, 2002a, p. 69), já que a autora considera que hoje em dia o fracionamento da pessoa e o ambiente despersonalizado dos cuidados de saúde (com tecnologia avançada e tratamento robotizado virado para a cura, proporcionado por estranhos e num ambiente estranho) provoca a destruição do espírito (Watson, 2002a).

A enfermagem tem naturalmente evoluído e, apesar do grau e do foco do enfermeiro no cuidado à pessoa ter vindo a modificar-se e continuar a mudar, a preocupação do enfermeiro com e acerca dos outros é um aspeto que tem perdurado (Watson, 2002a). Na verdade, a enfermagem tem um papel importante na melhoria da dignidade e na preservação da humanidade, tendo esta de ter em consideração algumas ideias metafísicas e morais como guias, já que “muita da angústia do nosso tempo brota de um vazio espiritual” (Watson, 2002a, p. 70) e para resolver algumas das doenças na sociedade e o sofrimento associado com a desarmonia da mente, corpo, espírito temos que “nos voltar para um sentido misterioso, inatingível, filosófico e metafísico, algumas vezes até místico” (Watson, 2002a, p.73-74). Na perspectiva de Watson, o processo de cuidar entre o enfermeiro e a pessoa é uma dádiva especial que deve ser estimada, sendo que a interação estabelecida entre os dois favorece uma aproximação entre ambos, ligando-se a mente-corpo-alma do enfermeiro à mente-corpo-alma da pessoa no momento vivido, sendo que esse momento partilhado no presente tem o potencial de transcender o mundo físico concreto (Watson, 2002a). Neste momento vivido presente (o “agora”), ambos os intervenientes trazem para a interação o seu próprio passado

grau de consciência mais elevado, uma força interior e um poder para expandir capacidades humanas e permitir que uma pessoa transcenda o seu eu habitual” (p.82-83).

causal²⁵ que ajuda a direcionar o futuro de cada um, sendo que o mundo interior de uma pessoa pode transcender as três fases do tempo (passado, presente, futuro) através “da introspecção, imaginação criativa, meditação, visualização e projeção do eu em séries de experiências, bem como no sono, no sonho e na fantasia, incluindo inconsciência e possíveis processos de supraconsciência ainda não conhecidos ou totalmente explorados” (Watson, 2002a, p. 85). A este processo, esta autora, chamou cuidar humano transpessoal que “ocorre de pessoa para pessoa, numa relação “Eu-Tu”. Esta pode libertar energia e força interior, ajudando a pessoa a ganhar um sentido de harmonia interior na mente, corpo e alma; este contacto e processo por seu turno gera e potencia os processos de auto-restabelecimento” (Watson, 2002a, p. 104). Este cuidado global à pessoa é essencial em fim de vida, pois a relação estabelecida permite aceder às suas necessidades espirituais, ajudando-a na preservação do seu bem-estar espiritual²⁶, o qual é um fator protetor contra o desespero da morte (McClain, Rosenfeld & Breitbart, 2003; Williams, 2006).

Watson preocupa-se em compreender a saúde²⁷, a doença, o mal estar²⁸ e a experiência humana, focando-se “na totalidade da natureza do individuo, no seu domínio físico, social, estético e moral – em vez de apenas alguns aspetos do comportamento humano e fisiologia” (Watson, 2002a, p.86), considerando que a enfermagem exige um respeito humanista pela unidade funcional do ser humano e diz respeito à promoção e recuperação da saúde e também à prevenção da doença (Neil, 2004). O cuidar consiste em “tentativas transpessoais de humano-para-humano para proteger, aumentar e preservar a humanidade, ajudando a pessoa a encontrar sentido na doença, no sofrimento, na dor e na existência; para ajudar o outro a ganhar auto-conhecimento, controlo e auto-restabelecimento no qual um sentido de harmonia interior é restituído,

²⁵ Passado causal “envolve experiências colectivas passadas mas únicas e, eventos que cada pessoa traz para o momento presente. O passado causal de cada pessoa e o imediatismo do presente, tem potencial para influenciar o futuro” (Watson, 2002a, p. 85).

²⁶ Bem estar espiritual é a “Imagem mental de estar em contacto com o princípio da vida, que atravessa todo o ser e que se integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial” (International Council of Nurses-CIPE, 2006, p.95).

²⁷ Saúde é “a unidade e harmonia na mente, no corpo e na alma. A saúde também está associada ao grau de congruência entre o Eu, como é percebido, e o Eu como é experienciado.” (Watson, 2002a, p.86).

²⁸ Mal estar significa uma desarmonia no eu interior da pessoa ou da sua alma a um determinado nível ou dentro das esferas da pessoa (na mente, no corpo, na alma), ou entre a pessoa e o mundo, seja conscientemente ou inconscientemente, ou seja, há uma disjunção entre o eu como é percebido (“Eu”) e a experiência atual de cada um (“Me”) e também um sentimento de incongruência no íntimo da pessoa (entre o “Eu” e o “Me”) e entre a pessoa e o mundo, sendo que o mal estar pode produzir doença (Watson, 2002a).

apesar das circunstâncias externas” (Watson, 2002a, p. 96). Independentemente da condição externa de saúde do indivíduo, a ênfase do cuidar é colocada na ajuda do enfermeiro à pessoa na aquisição de um grau mais elevado de harmonia nas 3 esferas (mente, corpo, alma), já que a harmonia está ligada à saúde. O enfermeiro é um co-participante no processo de cuidar procurando responder ao mundo interior da pessoa e ajudando-a a encontrar significado na sua existência, na desarmonia, no sofrimento, fomentando o autoconhecimento, o auto-respeito, a auto-cura, o autocuidado, o autocontrole, a escolha e a autodeterminação no processo de tomada de decisão relacionado com as questões de saúde-doença, de forma a estabelecer a harmonia com a mente, corpo e alma (Watson, 2002a). Existe um alto valor colocado na relação entre enfermeiro e a pessoa. As intervenções do enfermeiro estão relacionadas com o processo de cuidar “com a total participação do enfermeiro/pessoa, com o utente/pessoa (...) e requerem uma intenção, uma vontade, uma relação e acções” (Watson, 2002a, p.129-130), sendo que a combinação das intervenções é designada como “carative factors²⁹” definidos por Watson em 1979 e refinada como “carative processes” em 2008 (Watson, 2012). No Quadro 1 apresentam-se ambas.

Fatores de cuidar originais (Watson, 1979)	CARITAS Processes refinados (Watson, 2008)
1. Sistema de valores humanísticos-altruístas.	Prática de amor-bondade/compaixão e equanimidade consigo e com os outros.
2. Promoção de fé e esperança.	Estar autenticamente presente; permitindo o sistema de crenças e o mundo subjetivo do eu / outro.
3. Cultivar a sensibilidade para consigo e com os outros.	Cultivar as suas práticas espirituais próprias; além do ego e da autêntica presença transpessoal.
4. Ajuda-confiança, relação de cuidado humano.	Sustentar um relacionamento amoroso, confiante e carinhoso.
5. Expressão de sentimentos positivos e negativos.	Permitir a expressão de sentimentos; escutar de forma autêntica.
6. Processo de cuidados de resolução de problemas criativo.	Solução criativa usando o processo de cuidados, uso pleno de si; todas as formas de conhecer / fazer / ser; envolver-se na arte de práticas e modalidades de cura para o cuidado humano.
7. Ensinar-aprender transpessoal.	Autêntico ensino-aprendizagem no contexto do relacionamento afetivo; permanecer dentro do quadro de referência do outro; mudar para um modelo de coaching de saúde-cura-bem-estar.
8. Ambiente de apoio, protetor, e/ou corretivo mentalmente, fisicamente, socialmente e espiritualmente.	Criar um ambiente de cura criativa em todos os níveis; potenciar um ambiente físico / não-físico, subtil de energia, de consciência, de plenitude, de beleza, de dignidade e de paz.
9. Assistência nas necessidades humanas.	Assistir com respeito as necessidades básicas, mantendo uma consciência intencional e cuidadosa de tocar o espírito corporificado de outro como prática sagrada, trabalhando com força vital / energia vital / mistério da vida do outro.
10. Forças existenciais-fenomenológicas-espirituais.	Abertura e atenção às dimensões espirituais, misteriosas, desconhecidas e existenciais de todas as vicissitudes da vida, morte, sofrimento, dor, alegria, transições, mudanças de vida; "permitindo um milagre". Tudo isso pressuposto por uma base de conhecimento e competência clínica.

Quadro 1 – 10 fatores de cuidar de Watson e *CARITAS Processes* refinados.

²⁹ Definidos na literatura como fatores de cuidar.

Para cuidar o enfermeiro tem de conhecer o comportamento humano e as respostas humanas para os problemas de saúde atuais ou potenciais; compreender as necessidades individuais e saber como lhes dar resposta; conhecer quem é aquela pessoa, as suas forças e limitações, e o significado da situação para ela; saber como lhe oferecer compaixão e conforto; conhecer as suas próprias forças e limitações. Cuidar também implica ações facilitadas que significam “ações que permitam que os outros resolvam os problemas, cresçam e transcendam o aqui e agora, ações que estão relacionadas com o conhecimento geral e específico do cuidar e das respostas humanas” (Watson, 2002a, p.129). Assim, na fase de fim de vida, o enfermeiro deve ajudar o outro a viver, administrando cuidados humanos essenciais com possível alinhamento da mente/corpo/espírito e cuidando dos mistérios espirituais e dimensões existenciais da sua vida-morte. Assim, faz sentido o cuidado transpessoal que procura conectar e abranger o espírito ou alma do outro por meio de processo de cuidados de saúde e da autêntica relação no momento do encontro (Watson, 2002a), o que poderá ajudar a minimizar as suas dificuldades e a vivenciar estes momentos com tranquilidade. Renaud (2010) refere que o prestador do cuidado de enfermagem trabalha no campo do encontro intersubjetivo que é aquele que não

se limita à face ou faceta meramente instrumental da pessoa, mas que descobre um permanente excedente relativo àquilo que se vê e que se apresenta ao olhar imediato, pode pretender ser um encontro intersubjetivo. A subjectividade não é, neste sentido, o puro aparecer de sujeitos humanos que se cruzam diariamente, ainda que olhem uns para os outros. Ele implica um nível de compreensão do outro que supera o conhecimento da sua presença física. É por isso que o encontro intersubjetivo é abertura, mas abertura que descentra cada um dos egos, que se encontram. Esta forma de encontro é verdadeiramente ética, na medida em que precisamente faz sair de si cada uma das pessoas para «ir ao encontro» da outra pessoa. O encontro é deste modo um «ir-ao-encontro», o que implica um dinamismo, um movimento de saída imanente, uma disponibilidade que exige uma espécie de treino ético. (p. 4).

A relação transpessoal estabelecida com a pessoa (Watson, 2002a), potenciando a capacidade do enfermeiro de tornar a experiência de fim de vida tranquila, situa o cuidado no contexto do processo de vida e não de morte, pois cuidar é um ato de vida (Collière, 1989) sendo que a enfermeira ajuda a pessoa nas atividades que lhe permitem manter a saúde, recuperar a saúde ou para ajudar na morte serena, ou seja, uma boa morte para a pessoa (Henderson, 2004). Quando pensamos no cuidado de enfermagem à pessoa em fim de vida, estamos sobretudo a falar de cuidar da vida, daquilo que os

enfermeiros fazem e como o fazem para ajudar a pessoa a viver até ao culminar da vida, e só podemos efetivamente falar de cuidado de enfermagem se o questionar da experiência relativamente à doença tiver em consideração a forma como cada pessoa pode continuar a realizar a sua vida, a realizar-se na expressão desta e como vivencia a sua situação de saúde. O complexo fenómeno de viver é essencial ser entendido num processo de final de vida, permitindo aos enfermeiros individualizar o cuidado.

Na tentativa de identificar as características principais do complexo fenómeno de “viver”, surge o modelo de enfermagem de Roper, Logan & Tierney baseado nas atividades de vida (AV) diária, que foi publicado pela primeira vez em 1980 em *The Elements of Nursing*. Este modelo foi criado para fins educacionais, constituindo uma “tentativa de apresentar aos estudantes de enfermagem um enquadramento conceptual que identifique a base teórica subjacente à prática da enfermagem em contextos de cuidados de saúde” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p.15). Este modelo foi sendo aperfeiçoado e os enfermeiros do exercício também mostraram interesse no seu uso sendo este o “primeiro modelo britânico a ser largamente utilizado numa diversidade de contextos práticos” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p.15). O modelo de enfermagem de Roper, Logan & Tierney é baseado no realismo e na acessibilidade, espelhando a complexidade da vida e da enfermagem e ao mesmo tempo parecendo relativamente simples e de fácil compreensão, com aplicação na prática de enfermagem (Tomey, 2001).

Este modelo de enfermagem é sustentado num “modelo de vida” e mantém a ideia ventilada por Roper durante o seu percurso de Mestrado (início dos anos 70 do século passado) que “os doentes/utentes têm de continuar a «viver» enquanto recebem cuidados de enfermagem e que, na verdade, os enfermeiros estão imersos na vida ao mesmo tempo que na prestação de cuidados” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p. 23). No cuidado à pessoa em fim de vida, esta “imersão na vida” por parte dos enfermeiros é essencial porque estão a cuidar de uma pessoa que está viva até à sua morte, e é com esta perspetiva que consideramos que devem ser equacionados os cuidados com a pessoa e família. Este modelo é constituído por cinco componentes principais: as atividades de vida³⁰, a duração da vida, o *continuum* dependência/independência, os

³⁰ As 12 atividades de vida são: manter um ambiente seguro, comunicar, respirar, comer e beber, eliminar, higiene

fatores que influenciam as atividades de vida e a individualidade da vida. As atividades de vida referem-se a todas as atividades que desempenhamos, que fazem parte integrante da vida e que contribuem, no seu conjunto, para o complexo processo de vida e que são influenciadas por fatores biológicos, psicológicos, socioculturais, ambientais e político-económicos (Roper, Logan & Tierney, 2001). Cada “atividade de vida” é complexa, tem muitas dimensões e é conceptualizada como “uma atividade global composta por algumas atividades especiais” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p. 29) e todas elas se encontram intimamente relacionadas, sendo que “só para fins descritivos e de aprendizagem é que elas podem ser separadas” (p.30), porque no complexo processo de “viver” elas estão enredadas.

Outro dos conceitos do modelo é a “duração da vida” que significa que a pessoa tem uma duração de vida que vai do nascimento até à morte e que a fase da vida em que se encontra (latência, infância, adolescência, idade adulta, anciania) influencia o seu comportamento individual e o seu grau de dependência e independência nas AV. Ao longo da vida, este *continuum dependência/independência* (cujos polos são a dependência total e a independência total³¹) varia com as fases da vida em que cada pessoa se encontra, pois há fases da vida em que a pessoa ainda não pode desempenhar todas as AV de forma independente (por exemplo, o recém-nascido depende de outros para quase todas as AV, mas à medida que cresce vai-se tornando progressivamente mais independente nas AV) ou já não o pode fazer (por exemplo, devido a doença ou acidente). O estado de dependência/independência da pessoa relativamente às AV não se relaciona apenas com a duração da vida mas também se relaciona com os fatores que influenciam as AV que são os biológicos, psicológicos (onde estão agrupados os aspetos intelectuais e emocionais), socioculturais (onde estão agrupados os aspetos da cultura, os espirituais, os religiosos, filosóficos, éticos, da comunidade, o papel da pessoa em sociedade, o estatuto, os relacionamentos, a estratificação social e classe social), ambientais (onde se inclui a luz e ondas sonoras, partículas orgânicas e inorgânicas, o habitat natural, o ambiente edificado) e político-económicos (onde estão agrupados os aspetos do estado, lei e economia). Estes fatores também estão naturalmente

peçoal e vestir-se, controlar a temperatura do corpo, mobilizar-se, trabalhar e distrair-se, exprimir a sexualidade, dormir, morrer. (Roper, Logan & Tierney, 2001).

³¹ Independência total significa “capacidade de desempenhar a AV num padrão pessoal e socialmente aceitável, sem ajuda” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p.67).

relacionados uns com os outros. Cada um destes fatores influenciam cada uma das 12 AV, dando expressão às diferentes manifestações da vida. Por outras palavras, todas as pessoas desempenham as AV com diversos graus de independência mas também cada pessoa fá-lo de forma diferente porque é influenciada por diversos fatores, o que remete para o quinto conceito deste modelo de vida que é a “individualidade da vida” que constitui “o produto da influência de todos os outros conceitos nas ALs³² e da complexa interação entre eles” (p.82). A individualidade pessoal manifesta-se na forma como a pessoa desempenha a AV, ou seja, “na forma como a pessoa executa a AL; na frequência com que a pessoa executa a AL; no sítio em que a pessoa executa a AL; quando a pessoa executa a AL; na razão de a pessoa executar a AL de uma determinada maneira; no que a pessoa sabe sobre a AL; no que a pessoa acredita sobre a AL; na atitude da pessoa para com a AL” (p.82).

Para estas autoras “Pessoa” é entendida como “satisfazendo as 12 AV de acordo com o estado de dependência/independência para cada uma delas e com o estágio do ciclo vital, tendo como fundo contextual os factores biológicos, psicológicos, socioculturais, ambientais e político-económicos.” (Tomey, 2004b, p.414), sendo que a forma como as AV são executadas por cada um contribui para a individualidade da vida. (Roper, Logan & Tierney, 2001). As autoras usam os termos doente, pessoa, utente e cliente indistintamente incluindo, por vezes, a família e outros significativos. A pessoa está inserida no ambiente e em permanente relação com ele e inclui, segundo estas autoras, tudo o que é fisicamente externo à pessoa (Tomey, 2004b). Nos pressupostos do modelo é referida a relação entre os enfermeiros e os doentes/utentes como uma relação profissional, defendendo que sempre que possível a pessoa continua autónoma e capaz de tomar decisões. Refere ainda que “os enfermeiros fazem parte de uma equipa multidisciplinar que coopera para benefício do doente/utente e para a saúde da comunidade” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p.88).

Os quatro primeiros conceitos do modelo de vida permite-nos identificar a individualidade da vida de cada pessoa e o padrão individual da vida (os problemas reais ou potenciais em qualquer das AV) “de forma a que o enfermeiro possa

³² As siglas AV e ALs significam ambas atividades de vida. No livro “O modelo de enfermagem de Roper-Logan e Tierney”, as autoras assumem que, por fins práticos, traduziram as atividades de vida pela sigla ALs, que em Inglês surgem como “Activities of Living”. Ao longo do trabalho, uso a sigla em português AV, salvo as exceções em que faço citações diretas das autoras.

individualizar os cuidados de enfermagem àquela pessoa, tomando em consideração o respetivo estilo de vida – e (sempre que se aplique) o da família e outras pessoas significativas.” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p.85), aspeto essencial em fim de vida. Isto permite uma enfermagem individualizada, sendo que a “função específica da enfermagem é ajudar o individuo a evitar, aliviar, resolver, ou lidar positivamente com os problemas (reais ou potenciais³³) relacionados com as ALs” (p.88). Os enfermeiros devem permitir que os doentes continuem a cuidar pessoalmente das suas AV, prestando a ajuda necessária à pessoa de forma a “evitar que os potenciais problemas identificados nas ALs se tornem em problemas reais; ajudar a resolver os problemas reais identificados; aliviar sempre que possível os problemas que não podem ser resolvidos; ajudar a pessoa a lidar positivamente com problemas que não podem ser resolvidos ou aliviados; evitar a recorrência de um problema resolvido; ajudar a pessoa a permanecer tão confortável e livre de dores quanto possível, e aumentar a sua qualidade de vida sempre que a morte for inevitável” (p.89), aspetos que são essenciais à vida da pessoa em fim de vida.

Destas 12 atividades de vida definidas por Roper, Logan e Tierney, morrer é uma delas (Roper, Logan & Tierney, 1995). Morrer faz parte da vida sendo o ato final desta, no entanto, a maior parte das pessoas nas culturas ocidentais tenta evitar pensar neste acontecimento. Contudo, quando falamos da morte é natural desejarmos ter uma “boa morte” quando esta chegar e a maioria das pessoas veria como “boa morte” uma morte súbita, de causas naturais, numa idade tardia e sem perda da dignidade (Roper, Logan & Tierney, 1995), no entanto, “a morte muitas vezes é precedida de um período de sobrevivência num estado de doença terminal cuja duração poderá ser grande e talvez acompanhada de dor e sofrimento” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p.61). Muitos profissionais evitam falar sobre a morte e o morrer pois habitualmente a confrontação com a morte dos outros é acompanhada de dificuldades em gerir os sentimentos, pois lembra a sua própria morte e a transitoriedade da vida (Roper, Logan & Tierney, 1995). Barbosa (2003) refere que o morrer, tal como o nascer, enquanto ato humano, é banal e anónimo, mas sendo cada pessoa única é sempre difícil compreender com autenticidade o que se está a passar nela e com ela; pois o indivíduo não está a morrer apenas como

³³ “O conceito de problemas potenciais incorpora a promoção e manutenção da saúde, a prevenção da doença, e identifica o papel do enfermeiro enquanto professor de saúde, mesmo nos serviços de doença” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p.88).

doente mas como Homem e, apesar de cada palavra poder ser insignificante, a presença é importante. Sendo o enfermeiro o profissional que está permanentemente junto da pessoa doente e nomeadamente da pessoa em fim de vida, é crucial que desenvolva competências que lhe permita esta presença de forma a cuidar do outro, confortando-o, ajudando a satisfazer as suas necessidades, evitando o seu sofrimento e, por fim, ajudando-o a viver e a morrer com dignidade. De facto, com o aproximar da morte, a pessoa tem frequentemente consciência do que se está a passar consigo e vai perdendo a independência nas AV. No entanto, os profissionais de saúde devem ter a capacidade de controlar a dor da pessoa, encorajá-la a continuar a fazer as suas escolhas, tanto quanto possível, promover o máximo de conforto e qualidade de vida e ajudá-la a equilibrar o grau de dependência/independência pessoal nas AV até à sua morte (Roper, Logan & Tierney, 1995). Efetivamente, a morte é um acontecimento único para cada indivíduo e a partir do modelo de Roper, Logan e Tierney é possível identificar os problemas relacionados com a morte e os desejos da pessoa durante a sua atividade terminal (Roper, Logan & Tierney, 1995) e, acrescento, as suas necessidades de cuidados.

O juízo clínico da enfermagem passa por reconhecer as necessidades da pessoa que não estão satisfeitas e as causas das dificuldades, intervindo de forma a satisfazer, a curto prazo, as necessidades da pessoa e, a médio prazo, ajudar a recuperar a sua independência na satisfação das suas necessidades e, em certas situações, proporcionar uma morte serena (Henderson, 2004). Efetivamente este trabalho fala de aproximação da morte, mas fala sobretudo de VIDA, daquilo que permite à pessoa que tem uma perspetiva curta de vida viver com qualidade, pois a vida existe para a pessoa até ao culminar da mesma e é dessa que temos de cuidar. Esta vivência do fim da vida reveste-se de um cariz individual e intransmissível, sendo que a teoria enunciada por Ruland & Moore, a crucialidade da relação interpessoal explicada por Watson e a explicação do “modelo de vida” de Roper, Logan & Tierney são essenciais para compreendermos o cuidado de enfermagem à pessoa em fim de vida. Tudo isto nos remete para um cuidado individualizado e centrado na pessoa, que Honoré (2004, p. 27) refere visar “o acompanhamento da pessoa no seu restabelecimento e tendo em consideração as suas necessidades existenciais fundamentais”. Faz-nos então sentido articular com o modelo de cuidado de enfermagem centrado na pessoa de McCormack & McCance (2010), que caracteriza o processo de cuidados de enfermagem da perspetiva dos clientes e dos

enfermeiros e que propõem uma estrutura de 4 eixos:

- Ambiente de cuidados (o contexto em que o cuidado ocorre, nomeadamente a mistura de *skill's*; os sistemas partilhados de tomada de decisão; a partilha de poder e os relacionamentos efetivos da equipa; a organização dos sistemas de apoio; o potencial para a inovação e risco; o ambiente físico).
- Pré-requisitos (os atributos do enfermeiro, nomeadamente a competência profissional, as habilidades interpessoais, o compromisso com o trabalho, a clareza de crenças e valores, autoconhecer-se).
- Processo centrado na pessoa (prestação de cuidados desenvolvendo várias atividades - trabalhar com as crenças e valores do doente, compromisso, presença simpática, partilhar tomada de decisões, fornecer cuidados holísticos).
- Outcomes (Resultados de enfermagem centrados na pessoa, nomeadamente satisfação com o cuidado, envolvimento com cuidado, sentimento de bem-estar, criação de uma cultura terapêutica).

Esta nossa ancoragem teórica de enfermagem é rica em muitas perspetivas diferentes mas em sintonia, e consideramos que nenhuma isoladamente nos permitia expor o quadro conceptual em que nos ancoramos para compreender a enfermagem e o cuidar a pessoa em fim de vida. Na verdade, todas elas se articulam, subsidiam e trazem aportes importantes para a compreensão da enfermagem, da pessoa, neste caso, em fim de vida e para a perspetiva da enfermagem atual e futura. E se indagarmos sobre estas teorias ou modelos, todos eles têm em comum a pessoa, a sua experiência no processo de saúde-doença, sendo que a complexidade deste fenómeno obriga não apenas à ancoragem numa teoria ou modelo mas a uma articulação dos mesmos, o que nos permite o cuidado do corpo-alma, como refere Watson. É com a perspetiva de Watson que nos enquadrámos e que nos posicionamos na enfermagem e no cuidar.

1.3 – A alimentação: cuidado primordial para a vivência humana

A alimentação é e sempre foi um aspeto presente na rotina diária da humanidade (Abreu, Viana, Moreno, & Torres 2001) porque efetivamente “De tudo o que os seres humanos têm em comum, o mais comum é que precisam comer e beber” (Simmel 1997,

p. 160). Isto remete-nos para a função biológica do ato de alimentar-se como forma de satisfazer uma necessidade básica, no sentido de saciar a fome. No entanto, comer e beber não são apenas dois atos para colmatar as exigências mínimas diárias de alimentos e a sobrevivência (Watson, 2008), pois também podem ser uma oportunidade de socialização (Abreu, Viana, Moreno, & Torres, 2001; Maciel & Castro, 2013), expressando a comida

significados, formas simbólicas, emoções, formas de sociabilidade. Ela manifesta identidade singular e coletiva, nas escolhas de cada um e nos sistemas de pertinência de cada cultura. Ao mesmo tempo funda a identidade, enquanto mantém o comedor em um sistema de significados, através de repetições diárias, horários, maneiras à mesa, etc. (Amon & Maldavsky, 2012, p.1).

Efetivamente, existe um sentido simbólico no ato de alimentar e a pessoa escolhe os alimentos condicionado socialmente (Maciel e Castro, 2013). Watson (2008) acrescenta que a necessidade humana de alimentos e de líquidos é associada a confiança, amor, carinho e segurança nas relações humanas, e os alimentos são um foco de associações emocionais e um canal para os relacionamentos interpessoais. Esta autora refere também que esta necessidade está diretamente relacionada com as experiências passadas, os significados conscientes e inconscientes, o simbólico e o real anexado ao processo de alimentação. Efetivamente a alimentação não é apenas o ato de ingerir alimentos, constituiu também um momento de convívio, de sociabilidade e de prazer. Bezerra do Amaral, Menezes, Martorell-Poveda & Passos (2012) referem que a alimentação pode ajudar a promover o conforto, a comunicação e a interação social. A alimentação é pautada por hábitos alimentares³⁴ e padrões alimentares que dependem da disponibilidade de alimentos (Abreu, Viana, Moreno, & Torres, 2001) mas também da cultura em que a pessoa se insere, da sua religião e crenças, dos seus recursos e ideologias (Amon & Maldavsky, 2012). É um facto que a alimentação é revestida de enorme peso cultural, social, biológico e psicológico (Giddens, 2002; Resende, 2009) e um símbolo central dentro da maioria das culturas (Byrock, 1995), sendo consensual nas teorias/modelos de enfermagem que constitui um fenómeno importante na vida de cada um. Roper, Logan & Tierney (2001) designam-na como atividade de vida comer e beber³⁵, sendo essencial à vida (por ser uma fonte de energia para o organismo humano)

³⁴ Hábitos alimentares significam “disposição duradoura adquirida pela repetição frequente de um ato, uso ou costume (Bourguers, 1998 citado por Abreu, Viana, Moreno, & Torres, 2001).

³⁵ A AV comer e beber é uma das 12 AV preconizadas pelo modelo de vida Roper, Logan & Tierney, já explicado no

e assume uma grande importância na vida da pessoa e família em qualquer faixa etária, em qualquer fase do ciclo de vida ou em qualquer situação de saúde, e para a maioria das pessoas é uma atividade agradável. Esta AV é multidimensional pois incorpora a ingestão física de comida e líquidos, que é regulada por processos bioquímicos complexos, existindo no “cérebro centros de controlo do apetite e da sede sensíveis às mudanças de nível de nutrientes e de líquido no sangue” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p. 38) e as dimensões *diversidade intelectual e emocional*; *diversidade sociocultural*; *acesso à comida e bebida* (Roper, Logan & Tierney, 2001). Quanto à *diversidade intelectual e emocional* as autoras defendem que para o ato de ingestão física de comida e líquidos é necessário a pessoa ter um mínimo de inteligência para adquirir as competências para o fazer, o que varia com a idade, o estágio de desenvolvimento da pessoa e o desenvolvimento mental. Acrescentam ainda que as pessoas necessitam de um determinado grau de desenvolvimento intelectual para seleccionar e preparar uma dieta própria à manutenção da saúde (as práticas alimentares desejáveis, as práticas adequadas de higiene na manipulação dos alimentos e na eliminação dos restos). O estado emocional também condiciona o desempenho desta AV, afetando a ingestão de alimentos. Aspectos como a ansiedade, a excitação e o stress podem condicionar a ingestão alimentar, assim como perturbações mais graves do estado emocional, tal como a anorexia nervosa ou a bulimia. A comida também pode ser utilizada como fonte de consolo e segurança, podendo em exagero provocar obesidade, com repercussões na saúde da pessoa e nas outras AV. Também o consumo excessivo de álcool condiciona a vida do indivíduo.

Quanto à *diversidade sociocultural*, segundo as autoras, uma refeição permite que a criança aprenda rituais relacionados com a distribuição da comida e este momento tem um significado social ligado às relações interpessoais. O comer e beber, em quase todas as culturas, está ligado à expressão de amizade, hospitalidade, fazendo parte de celebrações familiares, não familiares e religiosas. Esta AV também é condicionada pela religião, havendo regras definidas, em algumas delas, relacionadas com a escolha e preparação dos alimentos e rituais no momento da refeição.

O *Acesso à comida e bebida* é outra das dimensões referidas pelas autoras que

condicionam o desempenho desta AV, sendo que o meio físico onde a pessoa se insere (situação geográfica, fertilidade do solo, clima e pluviosidade) condiciona a escolha da comida, embora com a instituição das grandes redes de importação-exportação nas nações industrializadas, cada vez menos exista a dependência dos alimentos locais. Comer e beber pressupõe a disponibilidade de alimentos e bebidas, havendo em alguns locais do mundo falta destes e em outros locais um excesso.

A complexidade inerente à AV comer e beber é grande ao longo de todo o processo de alimentação desde a escolha dos alimentos até à sua ingestão, digestão e assimilação, passando pela sua confeção e momento da alimentação, sendo que no âmbito do cuidado de enfermagem, segundo Kitson, Conroy, Wengstrom, Profetto-McGrath & Robertson-Malt (2010), a maior parte das interações enfermeiro-doente e os processos sociais são construídos em torno de algumas atividades, entre elas, o comer e beber. Assim sendo, esta AV constitui um fenómeno complexo e de grande relevância no âmbito da intervenção de enfermagem, em que novos desafios têm surgido a estes profissionais.

Um deles é a globalização da alimentação. Atualmente, e segundo Martins (2011), enquanto nos países em desenvolvimento há uma tendência para reproduzir os hábitos alimentares ocidentais, o Ocidente tem descoberto a comida étnica e importa práticas alimentares orientais. Associado a isto, e sendo a alimentação uma das bases da saúde do indivíduo e da comunidade, a exigência de uma sociedade multicultural, que hoje temos, obriga o enfermeiro a cuidar de pessoas com formas muito diversas de viver a sua alimentação, sendo o consumo alimentar afetado pelo simbolismo que cada um lhe atribui e por outros fatores (como sejam o sabor, o aspeto, a necessidade de variar, o aroma, a cor, a textura, a categoria, o prestígio social, a publicidade, o custo, entre outros).

Já constatámos que a alimentação é primordial à vivência humana numa vertente multidimensional e, se o enfermeiro é o profissional de saúde que ajuda a pessoa nesta vivência no contexto de saúde-doença, o cuidado alimentar torna-se, para este profissional, de primordial atenção. Se é verdade que o enfermeiro deve ajudar a pessoa a satisfazer esta AV e a promover a consciencialização dos hábitos alimentares corretos,

tornando-se educador da pessoa, família e comunidade para poderem escolher e adotarem estilos de vida saudáveis, também é verdade que nesta AV estão presentes tantas variáveis que “não é de surpreender que cada pessoa desenvolva crenças e atitudes muito arraigadas sobre a comida, bem como padrões individuais relacionados com a AL comer e beber” (Roper, Logan & Tierney, 2001, p. 40). Também não nos podemos esquecer que o desejo de comer surge mesmo na ausência de necessidades energéticas e nutricionais, havendo um prazer relacionado ao ato de comer e transcendendo a alimentação o estado de saúde ou doença da pessoa (Balaia, 2009). Assim sendo, a complexidade da alimentação, torna este cuidado desafiante em termos de individualização e a função de educador do enfermeiro muito complexa e exigindo uma atuação refletida, profissional e com sensibilidade (Martins, 2011). No entanto, esta autora também defende que estamos numa época em que o discurso educacional utilizado pelos profissionais de saúde, e nomeadamente pelo enfermeiro, facilmente se baseia nas normas gerais relacionadas com a situação de saúde-doença da pessoa ou de prevenção de doenças, não promovendo a motivação para a mudança alimentar e não refletindo a individualidade da situação. Isto remete-nos para o conceito de medicalização da alimentação que, segundo Proença (2010, p.44), significa “a substituição, nas relações entre o homem e os alimentos, das razões sociais, morais e gastronómicas pelas razões médicas”, em que nos horizontes do ato alimentar se destaca primeiro a saúde e só depois a sociabilidade e o prazer, podendo estar a contribuir-se para um processo de dessocialização da pessoa. Se a isso juntarmos o contexto onde a pessoa se insere que é, muitas vezes, um hospital onde “imperam as práticas curativas e onde a alimentação tem um carácter provisório, em que os nutrientes estão organizados como um receituário médico, que se opõe à cultura, tradição, hábitos e valores culturais da alimentação” (Martins, 2011, p. 147), percebemos a importância de desmedicalizar a alimentação. Isto significa que os profissionais de saúde, e nomeadamente o enfermeiro, devem articular os conhecimentos das ciências da nutrição com as dimensões sócio-culturais e espirituais da alimentação, ou seja, considerar a educação alimentar e nutricional focada na sua relação com a saúde, com o prazer e com as suas dimensões sociais e simbólicas e respeitando os processos de socialização e de construção de identidades (Proença, 2010), enfim, o enfermeiro deve individualizar a intervenção e contribuir para a humanização do cuidado alimentar.

A alimentação é uma área tão nobre do cuidado que, em 2010, Kitson et al iniciaram um trabalho de pesquisa com o objetivo de mapear os elementos dos fundamentos dos cuidados e fornecer provas acerca da forma mais adequada de prestar tais cuidados e concluíram, numa 1ª fase do trabalho, que há forte concordância para a área de cuidado relacionada com a nutrição como um dos fundamentos do cuidado. Estes autores referem que comer e beber é uma das atividades que constituem os cuidados fundamentais, sendo estas definidas por Kitson et al (2010) como as atividades de cuidado exigido por cada pessoa, independentemente da sua condição ou ambiente de saúde, sendo que o termo fundamental reflete a centralidade destas atividades para reduzir os danos, otimizar a recuperação e assegurar experiências positivas das pessoas (Kitson, Conroy, Kuluski, Locock & Lyons, 2013). Comer e beber é também uma das atividades em torno da qual são construídas as interações enfermeiro-pessoa e os processos sociais, sendo universal e essencial para a vida, faz parte de nossas atividades quotidianas de autocuidado, que são, muitas vezes, desvalorizadas e relegadas ao nível inconsciente ou de senso comum do conhecimento (Kitson et al, 2010). No entanto, quando confrontados com qualquer tipo de alterações de saúde ou de estilo de vida, estas atividades quotidianas de autocuidado são, muitas vezes, as primeiras a serem comprometidas e, de repente, este conhecimento tácito acerca das mesmas torna-se muito importante para o próprio, para a família e para o enfermeiro. É o que ocorre, muitas vezes, na situação de fim de vida, constituindo o comer e beber um importante desafio e colocando interrogações ao enfermeiro e aos outros profissionais de saúde, ao doente e à família (Iliescu & Cotoi, 2013). É acerca da alimentação em fim de vida que versa o subcapítulo seguinte.

1.4 – Alimentação da pessoa em fim de vida

Como já referimos, com o aproximar da morte, vão surgindo habitualmente um conjunto de alterações na pessoa que está em fim de vida, ficando esta muito debilitada, com repercussões no desempenho das AV, sendo as alterações alimentares um dos seus principais problemas (Morss, 2006). À medida que a doença evolui, a pessoa em fim de vida, família e profissionais de saúde confrontam-se com uma degradação contínua do estado do doente, uma crescente fraqueza, mobilidade cada vez mais reduzida ou

mesmo vinculação ao leito, longos períodos de sonolência e deterioração da capacidade de resposta, atenção limitada, desorientação e dificuldades de deglutição, perda de apetite, náuseas, vômitos, xerostomia e mucosite (Marques, 2002; Twycross, 2003; Therapeutic Guidelines in Palliative Care, 2005), que causam sofrimento à pessoa e família. A diminuição da ingestão oral (e consequentemente a desidratação) é uma complicação frequente em fim de vida e tende a agravar-se na fase de agonia³⁶ (Botejara & Neto, 2016). As causas mais frequentes da diminuição da ingestão oral são: a anorexia, a síndrome de caquexia, a perda de peso, a perda de desejo de comer e beber e a fraqueza generalizada (Van der Riet, Good, Higgins & Sneesby, 2008), mas surge também associada a outros sintomas como a “xerostomia, (...), lesões da cavidade oral, alteração do paladar, disfagia, náuseas e vômitos, obstrução intestinal, diarreia” (Botejara & Neto, 2016, p.333).

A família associa habitualmente os líquidos e os alimentos ao conforto, ao cuidado, à compaixão, ao carinho (Van der Riet, Good, Higgins & Sneesby, 2008), à saúde, à vida, ao amor e à preocupação com os seus entes queridos (Holmdahl, Sävenstedt & Imoni, 2014; Gillespie & Raftery, 2014), demonstrando geralmente um maior interesse por questões relativas à nutrição do que por outras questões médicas (Benarroz, Faillace & Barbosa, 2009). Assim, a recusa de alimentos sólidos e líquidos constitui uma grande preocupação para a família que associa a falta de alimento ao declínio e à morte da pessoa (Hughes & Neal, 2000; O'Connor, 2007; Strasser, Cerny, Binswange & Kesselring, 2007). Quanto ao doente, pode sentir-se culpado por não comer a comida preparada, ou experimentar medo dos sintomas associados à alimentação, afetando a sua capacidade de os consumir e evitando-os como meio de controle dos sintomas (Gillespie & Raftery, 2014). Assim, a hora da refeição deste doente constitui-se habitualmente como um momento importante e de ansiedade para o próprio e para a família, e um desafio para os profissionais de saúde, nomeadamente o enfermeiro (Resende, 2009). A diminuição da ingestão oral da pessoa em fim de vida, em contraste

³⁶ A fase de agonia é um estágio irreversível que ocorre nos últimos dias e horas de vida (Davies, 2005; Doyle & Jeffrey, 2005; Capelas, Neto & Coelho, 2016; Braga, Rodrigues, Alves & Neto, 2017), que está a ser vivido pelo doente, que faz parte de um pequeno subgrupo dentre os doentes em situação paliativa e terminal (Braga, Rodrigues, Alves & Neto, 2017), sendo a sua sobrevida efetuada “com base na sintomatologia e evidência clínica que apresenta” (Capelas, Neto & Coelho, 2016, p. 915), estendendo-se excepcionalmente até 12 dias (Braga, Rodrigues, Alves & Neto, 2017). Estes doentes nos últimos dias e horas de vida, “no contexto de uma doença irreversível e avançada (...) experienciam mudanças clínicas, fisiológicas e aparecimento de novos sintomas e/ou agravamento dos já existentes. (...) necessitam de um conjunto de cuidados específicos e adequados às suas necessidades, direcionados ao conforto” (Braga, Rodrigues, Alves & Neto, 2017, p.48).

com a pressão feita pelos familiares para que o doente se alimente, aliando às questões sócio-culturais, de valores e de formação dos próprios profissionais relativamente à AV “comer e beber” e à morte, originam muitas dúvidas quanto às intervenções mais adequadas. Na verdade, estudos demonstram que o apetite e a capacidade para comer são os aspetos físicos mais importantes para a qualidade de vida da pessoa (Stepp & Pakiz, 2001), sendo que a nutrição em Cuidados Paliativos, no final da vida, deve ter esse objetivo (Acreman, 2009). Sempre que possível, a via de alimentação fisiológica (oral) deve ser a privilegiada (Nascimento, 2009), adequando a dieta às preferências e hábitos alimentares da pessoa, de forma a obter o controlo sintomático em articulação com a satisfação do doente (Botejara & Neto, 2016). No entanto, quando a via oral já não é apropriada, pondera-se a instituição da alimentação e hidratação artificiais³⁷ (via entérica ou parentérica³⁸) (Iliescu & Cotoi, 2013). Esta é uma questão central nos cuidados de final de vida, que afeta a pessoa, a família, os enfermeiros e os outros profissionais de saúde (Greenberger, 2015).

A alimentação e hidratação artificiais são frequentemente administradas como cuidados básicos a doentes em fim de vida (Valentini et al, 2014), muito embora os seus benefícios sejam controversos (Hoda, Jatoi, Burnes, Loprinzi & Kelly, 2005; Van der Riet, Good, Higgins & Sneesby, 2008; Valentini, 2014), havendo grande debate na literatura (Hoda et al, 2005; Van der Riet, Good, Higgins & Sneesby, 2008), constituindo-se, muitas vezes, como dilemas éticos para os enfermeiros e para a equipa. Isso mesmo é demonstrado por Piot et al (2015), numa investigação que realizaram, cujos objetivos são: descrever a experiência dos profissionais de saúde (enfermeiros e auxiliares de enfermagem que trabalham em medicina, cirurgia e Cuidados Paliativos) quando se confrontam com a retirada da nutrição artificial no final da vida; identificar os fatores relacionados com os dilemas éticos. Foram alvo de análise 163 questionários aplicados ao grupo já referido anteriormente sendo que 42 destes profissionais (25,8%) referem que se confrontaram sempre ou muitas vezes com dilemas éticos aquando da retirada da nutrição artificial e 97 (60%) responderam que a retirada de nutrição artificial sempre ou muitas vezes foi precedida por uma discussão multiprofissional.

³⁷ A alimentação e hidratação artificiais são uma terapêutica médica que se administra perante uma indicação clínica (através de dispositivos colocados por profissionais treinados) e não são intervenções básicas que podem ser efetuadas a todos os doentes, como é o caso da alimentação natural (Carvalho & Taquemori, 2008).

³⁸ A alimentação entérica faz-se através de um tubo que vai diretamente para o estômago e a parentérica é a intravenosa. Ambas as técnicas são consideradas artificiais e invasivas (Iliescu & Cotoi, 2013).

Neste estudo, os itens significativamente associados a um alto nível de dilemas éticos foram: a existência de diferenças de opinião dentro da equipe de cuidados de saúde, a falta de informações sobre a indicação da retirada de nutrição artificial, o desconforto face ao doente e aos seus familiares, o sentimento de culpa, o sentimento de abandono dos cuidados ao doente e a inquietação dos profissionais. Os autores concluíram que os profissionais de saúde inquiridos parecem ter uma falta de informação e falta de consenso quanto à retirada de nutrição artificial no final da vida. A dimensão ética da retirada de nutrição artificial em Cuidados Paliativos tem um forte impacto nestes profissionais, independentemente das circunstâncias da retirada.

Tradicionalmente a alimentação e hidratação eram associadas a aspetos básicos da existência, com significados emocionais e simbólicos bastante vinculados na sociedade ocidental, associando-se a sua provisão a redução do sofrimento, pelo que não se consideravam terapias meramente de suporte da vida (Carvalho & Taquemori, 2008). Esta perspetiva ainda permanece, para muitos, nos dias de hoje, com o argumento de que a comida e água são necessidades humanas básicas em todas as circunstâncias e que, se não puder ser administrada oralmente, é necessário um acesso alternativo (Also, 2014). Zanuy, Nido, Rodriguez, González, Villares & Sanz (2006) realizaram um estudo descritivo transversal em Espanha, em que obtiveram respostas a questionário de 256 indivíduos (91 utentes, 80 enfermeiros, 38 médicos e 47 farmacêuticos) sobre o que consideram ser Cuidados Paliativos (higiene, analgesia, cuidados a feridas, posicionamento, sedação, oxigenoterapia, cateterismo urinário, hidratação intravenosa, nutrição entérica e nutrição parentérica). Mais de 50% dos inquiridos valorizaram todas as medidas questionadas como paliativas, com exceção da nutrição parentérica. Mais de 70% dos utentes acreditam que a nutrição entérica e a nutrição parentérica são medidas básicas de cuidados, enquanto que entre 40% e 65% do pessoal de saúde não pensa da mesma forma. A maioria dos inquiridos, independentemente de serem ou não pessoal de saúde, acreditam que a administração de fluídos é um cuidado básico.

Nos anos 70 do século passado, era natural instituir-se suporte nutricional independentemente do doente, do processo de doença ou do prognóstico, já que a provisão de alimentação e hidratação eram consideradas necessidades básicas rotineiras (Carvalho & Taquemori, 2008). Nos últimos 40 anos, nos Estados Unidos da América, a

partir de vários casos polêmicos que mobilizaram inclusive a opinião pública e o sistema judiciário norte-americano, começou-se a questionar a alimentação e hidratação em fim de vida (Carvalho & Taquemori, 2008). Este peso simbólico e histórico da alimentação e hidratação ainda condiciona atualmente a discussão e a tomada de decisão quanto à instituição de alimentação e hidratação artificiais (quando o doente recusa alimentação ou a alimentação oral já não é apropriada). Esta não é uma decisão pacífica, porque a verdade é que a alimentação e hidratação artificiais não são o mesmo que a alimentação oral, existindo alguma evidência de que, em alguns contextos clínicos, nomeadamente em fim de vida, estas não proporcionam benefícios, chegando a ser prejudiciais e aumentando o sofrimento que se quer minimizar (Also, 2014). No entanto, os estudos ainda são poucos e a evidência de como e quando usar a alimentação parentérica é limitada devido às dificuldades éticas em realizar estudos randomizados (Bozzetti et al, 2009; Good, Richard, Syrnis, Jenkins-Marsh & Stephens, 2014). Numa revisão sistemática da literatura de Raijmakers et al (2011), concluíram que há necessidade de investigação relativamente à alimentação e hidratação artificiais em doentes com cancro em situação de fim de vida. Contrariamente aos avanços médicos e das novas tecnologias, ainda não há resposta unânime à questão: é moral ou não interromper a alimentação e hidratação em doentes em fim de vida? (Iliescu & Cotoi, 2013).

O grau de imprevisibilidade de evolução da doença também condiciona a tomada de decisão para a alimentação e hidratação parentéricas (Bozzetti et al, 1996; Mirhosseini, Fainsinger & Baracos, 2005), sendo que há maior incerteza num doente neurológico do que num doente oncológico, devido ao maior grau de imprevisibilidade de evolução da doença no primeiro (Van der Riet, Higgins, Good & Sneesby, 2009). Também os diferentes conhecimentos e experiências em Cuidados Paliativos, entre os profissionais, podem contribuir para as dificuldades de tomada de decisão da instituição da alimentação parentérica (Bozzetti et al, 1996). Valentini et al (2014) investigaram as opiniões de médicos e enfermeiros italianos sobre a administração de nutrição e hidratação artificiais em doentes terminais com demência avançada, os seus sentimentos e pensamentos relacionados com a morte, as questões éticas e o treino em Cuidados Paliativos. Nesta investigação percebeu-se que os médicos e enfermeiros que trabalharam diretamente com doentes geriátricos e têm treino em Cuidados Paliativos,

tendem a concordar menos com a administração da alimentação e nutrição artificiais, e que estas experiências são importantes para orientar as suas opiniões e decisões sobre problemas no fim de vida. Concluíram que as opiniões sobre nutrição e hidratação artificiais não só derivam de conhecimentos científicos, mas também se relacionam com questões culturais, éticas e psicológicas.

Os profissionais de saúde, nomeadamente os médicos, são treinados para salvar a vida da pessoa (Pinto, 2009) havendo “uma nítida desproporção entre os conhecimentos técnicos recebidos e a preparação para os aspectos humanos da profissão. Preparar-se para aceitar a inevitabilidade da morte é um trabalho árduo e difícil.” (Barbosa, 2003, p. 42). O profissional de saúde, que inicia o seu trabalho na área dos Cuidados Paliativos, tem necessariamente de mudar o seu foco de atenção, sendo que se ele foi “inicialmente «treinado» para lidar com o conceito de saúde, passa a trabalhar com o conceito de doença em progressão, e a tão perseguida cura começa a dar lugar à busca pela qualidade de vida.” (Pinto, 2009, p.195). Em Cuidados Paliativos, em situações de doença avançada e progressiva, não há lugar para a futilidade ou obstinação terapêutica (Barbosa, 2003; Pinto, 2009) pois

só diminuem o conforto do doente (sondas nasogástricas, soroterapia, ventiladores, oxigenoterapia, alimentação parental, determinações bioquímicas e enzimáticas, radiografias e scanners, verificação de tensão arterial seis vezes ao dia, controlo da diurese horária e um infindável número de procedimentos e intervenções) e que, aplicadas ao doente, podem prolongar a vida por algumas horas ou dias. (Barbosa, 2003, p. 42).

Neste período de vida da pessoa, a finalidade será proporcionar conforto e uma vivência digna e sem sofrimento até à morte (Barbosa, 2003; Pinto, 2009). Na verdade, a instituição da alimentação e hidratação artificiais é uma situação que se coloca frequentemente em fim de vida, sendo habitualmente o médico e a família os atores principais nesta tomada de decisão (Bryon, Gastmans & De Casterlé, 2008). No entanto, os enfermeiros são os profissionais de saúde que estão permanentemente junto da pessoa em fim de vida e família, em contexto de internamento, e têm o relacionamento mais próximo e de maior confiança com os doentes e famílias, aqueles que dado o seu conhecimento e habilidades práticas estão em situação privilegiada para contribuir significativamente para este processo de decisão (Bryon, Gastmans & De Casterlé, 2008). Estes autores, no seu estudo sobre o papel dos enfermeiros e a perceção destes sobre a tomada de decisão sobre a alimentação e hidratação artificiais à pessoa em fim

de vida, constata-se que, embora com um impacto limitado, os enfermeiros desempenham indiretamente um papel significativo nesta tomada de decisão e sentem-se intimamente envolvidos neste processo, considerando o seu papel como muito importante, já que passa pelo apoio, a orientação e informação ao doente e família. Este estudo acrescenta ainda que os enfermeiros sentem que o seu papel nem sempre é claramente definido ou apreciado, precisando de serem clarificadas as suas responsabilidades na tomada de decisão e que estas tenham expressão para os outros participantes no processo. De facto, os enfermeiros podem oferecer orientação durante o processo de tomada de decisão e também durante todo o processo de atendimento, antes e após a decisão ter sido tomada. Sendo o enfermeiro o profissional de saúde que está permanentemente junto da pessoa e que a assiste na hora das refeições, é este naturalmente o primeiro a avaliar a progressiva degradação da pessoa em fim de vida relativamente à alimentação. Holder (2003) constatou que estes profissionais têm dificuldade em gerir a recusa alimentar da pessoa e, apesar do suporte nutricional em Cuidados Paliativos se modificar com a progressão da doença, “...as questões da alimentação giram em torno de muitas emoções, o que torna mais difícil as tomadas de decisão na fase terminal, particularmente quando se trata de entubar para alimentar por sonda ou parar a alimentação” (Resende, 2009, p.12). Muitas vezes, surgem os cuidados fúteis (onde se inclui as questões da nutrição e hidratação), sendo que estes causam fortes reações emocionais aos enfermeiros que necessitam de apoio para lidar com a sua angústia (Ferrell, 2006).

A alimentação e hidratação artificiais podem oferecer benefícios quando administradas na condição de doença aguda, reversível ou como componente da gestão da doença crónica, quando o doente tem benefícios com o tratamento e os custos não são desproporcionais (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2013). A decisão de iniciar a nutrição parentérica deve basear-se num equilíbrio entre as vantagens e desvantagens para a pessoa, focando-se na sua experiência e qualidade de vida (Fuhrman & Herrmann, 2006). No entanto, nas situações de fim de vida é pouco provável que a alimentação e hidratação artificiais prolonguem a vida, e na presença de certas patologias pode não melhorar o estado funcional ou a qualidade de vida, podendo mesmo ocorrer complicações e gerar desconforto na pessoa (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2013). Neste estágio da vida deve oferecer-se

alimento com o foco na qualidade de vida e no alívio do sofrimento, e não como uma terapêutica ativa de promoção da nutrição adequada (Carvalho & Taquemori, 2008), sendo fundamental que os desejos e necessidades do doente sejam satisfeitos (Nascimento, 2009). Se o foco não é conseguido por meio da alimentação e, pelo contrário, provoca desconforto, então esta intervenção passa a ser uma medida fútil (Carvalho & Taquemori, 2008).

Argumentos contra a alimentação e hidratação artificiais colocam a ênfase na qualidade de vida (aspecto fundamental em fim de vida) em detrimento da sua extensão, defendendo que a morte é inevitável e consequência da doença fatal e não da interrupção da nutrição artificial (Carvalho & Taquemori, 2008; Iliescu & Cotoi, 2013). Deve ficar claro para todos os envolvidos que a falta de ingestão de alimentos e líquidos não é a causa da deterioração da pessoa, que não morrem à sede e à fome, e que a alimentação e hidratação artificiais não vão reverter uma doença incurável em estágio avançado (Botejara & Neto, 2016). Pinto (2012) desenvolveu um estudo descritivo transversal em que pretendeu conhecer a opinião dos enfermeiros relativamente à problemática que envolve a alimentação em final de vida e analisar a opinião destes profissionais relativamente ao início/suspensão da alimentação no doente terminal. Aplicou um questionário a 74 enfermeiros que prestavam cuidados diretos aos doentes internados nos três serviços de medicina do Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António. Cerca de 85% dos inquiridos não considera a suspensão da alimentação no doente terminal uma prática negligente e todos os enfermeiros concordam que o facto de suspender a alimentação num doente terminal não é sinónimo de o estarmos a matar. Na verdade, usar métodos de nutrição e hidratação artificiais não causam necessariamente bem-estar a doentes em fim de vida, na maioria dos casos, os tratamentos intravenosos são mantidos até à morte porque se acredita que a desidratação e o desequilíbrio eletrolítico causam sofrimento (iliescu & Cotoi, 2013). Numerosos estudos demonstram que a alimentação intravenosa não diminui a dor, mas pode causar desconforto e ansiedade ao doente (iliescu & Cotoi, 2013). Staun et al (2009) referem que os doentes com uma doença incurável em fase paliativa tardia não devem ter suporte nutricional parentérico, havendo, segundo Winter (2000), uma grande quantidade de estudos realizados onde não se observou melhoria clínica significativa nas pessoas neste estágio. Perto do fim da vida, alguns benefícios amplamente

assumidos da alimentação e hidratação artificiais, como o alívio da sede, podem ser alcançados por medidas menos invasivas, incluindo cuidados com a boca ou fornecimento de cubos de gelo. (Pinto, 2009; American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2013). Num estudo de Van der Riet, Good, Higgins & Sneesby (2008) que explorou as perceções e atitudes de 15 enfermeiros e 4 médicos, de duas unidades de Cuidados Paliativos de meio urbano e rural na Austrália, perante a nutrição e hidratação do doente em fim de vida, constatou-se que estes médicos e enfermeiros acreditam que clinicamente a nutrição e hidratação assistida, na fase final da vida, raramente tem benefícios e que enquanto os cuidados à boca forem adequados os doentes não sofrem. Nestes serviços reconhece-se a prática de redução da alimentação e hidratação nesta fase da vida, o que geralmente é difícil ser aceite em cuidados gerais. De facto, os doentes em fim de vida, para uma adequada hidratação, necessitam de uma quantidade muito menor de água do que as pessoas saudáveis e ficam satisfeitos com pequenas quantidades de alimentos, não tendo geralmente sensação de sede e fome, sendo necessários cuidados orais de higiene e humidificação (Carvalho e Taquemori, 2008).

Também a dieta forçada pode levar ao sofrimento prolongado dos doentes e podem ocorrer várias complicações na alimentação por via entérica ou parentérica (Pinto, 2009; American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2013). Podem então surgir complicações decorrentes de sobrecarga de líquidos e necessidade de imobilização dos doentes agitados ou confusos, para evitar que removam a sonda nasogástrica ou de gastrostomia, ou o acesso venoso (Pinto, 2009; American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2013; Botejara & Neto, 2016). Associada à alimentação por via parentérica podem ocorrer complicações como a infeção, pneumotórax, sépsis, trombose venosa (Pinto, 2009; American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2013). Associada à via entérica podem surgir náuseas e vómitos, distensão abdominal, diarreia, broncoaspiração, úlceras por pressão, epistaxe, obstrução de vias aéreas, sinusite e dor abdominal (Pinto, 2009; American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2013, Botejara & Neto, 2016). Nos últimos dias de vida, o metabolismo está alterado e o gasto de energia necessário para a digestão, mesmo que o alimento seja em pequenas quantidades, torna-se muito difícil para a pessoa (Pinto, 2009; Bezerra do Amaral, Menezes, Martoreel-Poveda & Passos, 2012), sendo que “em doentes com

prognóstico de vida curto, com deterioração diária da situação clínica, a hidratação pode ser desnecessária e desaconselhada, se não houver sintomas que a justifiquem e se os malefícios ultrapassarem os eventuais benefícios” (Botejara & Neto, 2016, p. 335).

Na revisão sistemática da literatura de Raijmakers et al (2011), os autores pretenderam: perceber como e com que frequência são instituídas a alimentação e hidratação artificiais na última semana de vida dos doentes com cancro; quais os efeitos da alimentação e hidratação artificiais na última semana de vida destes doentes; qual o efeito de alimentação e hidratação artificiais nos sintomas, conforto e qualidade de vida de doentes com cancro durante a sua última semana de vida; se fornecer ou não a alimentação e hidratação artificiais apressam a morte ou prolongam a vida. Cinco dos estudos relataram os efeitos de hidratação artificial, mas nenhum estudo relatou efeitos da alimentação artificial. Quanto à hidratação artificial, constatou-se dois efeitos positivos (menos náuseas crônicas, menos sinais de desidratação física), dois efeitos negativos (mais ascite, maior drenagem intestinal) e quatro não constatarem efeitos no delírio terminal, na sede, nas náuseas crônicas e na sobrecarga de fluídos. Os autores concluíram que fornecer alimentação ou hidratação artificiais a doentes com cancro que estão na última semana de vida são práticas frequentes, embora os efeitos sobre o conforto, o controle de sintomas e a duração da sobrevivência sejam limitados.

Bruera et al (2013) realizaram um estudo controlado randomizado em que pretendiam determinar o efeito da hidratação artificial em doentes com cancro avançado nos sintomas associados à desidratação, qualidade de vida e sobrevivência. A 129 doentes com cancro de 6 “hospícios” fizeram hidratação subcutânea (solução salina normal 1 l/dia) ou placebo (solução salina normal 100 ml/dia) ao longo de 4 horas. Concluíram que a hidratação artificial de 1 l/ dia não melhorou sintomas, qualidade de vida ou sobrevida destes doentes em comparação com o placebo.

Good, Richard, Syrnis, Jenkins-Marsh & Stephens (2014) realizaram uma RSL cujo objetivo foi determinar o efeito da hidratação artificial sobre a qualidade de vida e a duração da vida em doentes em Cuidados Paliativos e, a partir dos critérios de seleção, foram identificados 6 estudos relevantes - 3 ensaios controlados aleatorizados (222 participantes) e 3 ensaios controlados prospetivos (360 participantes) de hidratação artificial em doentes em Cuidados Paliativos. Dado o pequeno número de estudos e a

heterogeneidade dos dados, não foi possível fazer uma análise quantitativa, pelo que os autores optaram por fazer uma descrição das principais conclusões. Um dos estudos descobriu que a sedação e a mioclonia melhoraram mais no grupo de intervenção. Outro estudo descobriu que a desidratação foi significativamente maior no grupo de não hidratação, mas que alguns sintomas de retenção de líquidos (derrame pleural, edema periférico e ascite) foram significativamente maiores no grupo de hidratação. Os outros quatro estudos não mostraram diferenças significativas nos resultados entre os dois grupos. O único estudo que teve a sobrevivência como *outcome* não encontrou diferença na sobrevivência entre o grupo de hidratação e grupo de controle. Os autores concluíram que os estudos publicados não mostram um benefício significativo no uso da hidratação artificial em doentes em Cuidados Paliativos; no entanto, existem estudos insuficientes de boa qualidade para fazer recomendações definitivas para a prática em relação ao uso de hidratação artificial no referido grupo de doentes. Assim sendo, as decisões devem ser tomadas com base nos benefícios e prejuízos da hidratação artificial nas circunstâncias individuais de cada doente.

Um estudo descritivo transversal realizado por Verhofstede et al (2017), cujo objetivo é descrever as intervenções de enfermagem e intervenções médicas realizadas nas últimas 48 horas de vida e a qualidade da morte de doentes em hospitais geriátricos de agudos, mostra que várias intervenções de enfermagem e médicas (cuidados à boca, medir a temperatura, posicionamento, higiene, oxigenoterapia, fluidos intravenosos e nutrição parentérica, antibióticos, exames de sangue de rotina) são continuados ou mesmo iniciados nas últimas 48 horas de vida. Enfermeiros e cuidadores familiares relataram que a qualidade da morte desses doentes é razoavelmente boa, embora seja necessário melhorar aspetos como a dispneia e o bem-estar do doente (serenidade, paz e calma). Os autores referem que embora algumas intervenções de enfermagem foram significativamente menores com a proximidade da morte, várias intervenções (como a medição temperatura, posicionamento e higiene) continuaram até a morte num número substancial de casos, sendo questionável a influência dessas intervenções no conforto do doente. Num estudo de Ganzini et al (2003), em que os investigadores inquiriram enfermeiras que acompanharam doentes internados em Hospices, que voluntariamente se negaram a ingerir alimentos e líquidos, constatou-se que estes faleciam pacífica e tranquilamente no período até duas semanas após a interrupção de alimentos e líquidos.

Apesar das evidências dos estudos apresentados, do ponto de vista médico há algumas consequências fisiopatológicas que são apontadas quando se interrompe a alimentação artificial. Parar a nutrição e hidratação pode acelerar o processo da morte, altera a consciência com coma em 48h, a morte ocorre nestes casos num período de 8-15 dias. Causa redução da produção de urina, dos vômitos, e secreções brônquicas, com o surgimento de um efeito analgésico³⁹. Não se sente sede se houver um bom cuidado à boca. Há várias mudanças a ocorrer no âmbito metabólico que se traduzem numa redução da fome, sendo o jejum total melhor tolerado do que o parcial porque aumenta o limiar nociceptivo e induz uma sensação de bem-estar. Vão ocorrer distúrbios tróficos, alterações neurológicas centrais, alterações da imunidade, astenia, malabsorção, diarreia, infecção urinária e um campo propício ao acúmulo de substâncias tóxicas, particularmente opiáceos (Iliescu & Cotoi, 2013). Além destes aspetos fisiopatológicos, a verdade é que também renunciar o uso da alimentação artificial ou interromper esta pode causar uma sensação de culpa na equipa médica, pois o benefício terapêutico pode ser equacionado de perspetivas diferentes, de acordo com os seus valores pessoais e a sua formação (Iliescu & Cotoi, 2013). Isto justifica a necessidade de reuniões em equipa multiprofissional relativamente à nutrição e hidratação artificiais da pessoa na fase terminal da doença. (Iliescu & Cotoi, 2013).

Embora o debate mundial sobre o uso de nutrição artificial e hidratação permaneça controverso, os factos científicos e médicos são inequívocos - nutrição artificial e hidratação são uma intervenção médica, que exige uma indicação, um objetivo terapêutico e a vontade (consentimento) do doente que tem capacidade para decidir. (Druml et al, 2016). Assim sendo, a questão fundamental é equacionar qual o interesse/benefício para o doente da instituição *versus* renúncia da alimentação e hidratação artificiais à luz das circunstâncias clínicas, quais os objetivos e desejos do doente e família, estabelecendo metas com eles. Deve respeitar-se os princípios éticos fundamentais (American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2013; Baracos,

³⁹ A acetoneia presente nos momentos finais da vida oferece, entre outras coisas, alívio da dor. (Bezerra do Amaral, Menezes, Martorel-Poveda & Passos, 2012). Pinto (2009, p.200) refere que “O jejum por tempo prolongado, mais de uma semana, torna o cérebro capaz de utilizar cetonas como fonte de energia. A cetoneia marcadamente suprime neoglicogénese, preservando, assim, o músculo esquelético. Ela também provoca estado de euforia, proporciona alívio da dor, provavelmente por meio da liberação de substâncias endógenas opióides-like e, principalmente, e marcadamente importante para suprimir a fome. Se for revertida, mesmo que por alguns momentos, com ate 400 calorias por dia, a dor aumenta e a fome volta. Portanto, há uma forte razão fisiológica para não tentarmos reverter a cetoneia do paciente em seus últimos dias, salvo se houver algum processo reversível em jogo”.

2013; Iliescu & Cotoi, 2013), tendo presente que “um tratamento médico será assim eticamente obrigatório até ao limite em que é provável que proporcione benefícios superiores aos prejuízos, para um doente em concreto” (Neto, 2016, p. 16). A decisão de manter ou de suspender a alimentação e hidratação artificiais deve ser discutida em equipa multiprofissional e também com o doente e família (Botejara & Neto, 2016), no sentido de uma “relação clínica continuada que permita um processo de planeamento, decisão e ação partilhado” (ARSLVT, 2017, p. 7), em que o consentimento informado do doente é considerado um “direito inalienável” (ARSLVT, 2017). A este respeito, a recente Lei nº 31/2018 de 18 de julho dos direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida, refere no ponto 2 do artigo 3º que

as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida têm também o direito a participar ativamente no seu plano terapêutico, explicitando as medidas que desejam receber, mediante consentimento informado, podendo recusar tratamentos nos termos previstos na presente lei, sem prejuízo das competências dos profissionais de saúde. (p. 3238).

A capacidade de decisão da pessoa é “condição indispensável à realização da sua autonomia, autodeterminação e liberdade e exige a presença de vontade, informação e capacidade” (ARSLV, 2017, p. 7). Os profissionais de saúde, de acordo com a sua responsabilidade profissional, devem avaliar e determinar clinicamente (através de critérios e instrumentos disponíveis para o efeito) da capacidade de decisão da pessoa e proporcionar-lhes as condições para o desenvolvimento e exercício dessa capacidade, em função do “benefício direto”⁴⁰ da pessoa (ARSLVT, 2017), sendo que “os doentes cognitivamente competentes em fase terminal podem exercer o direito de recusar intervenções que consideram desajustadas ou sem relevância para o seu estado, bem como à interrupção de terapias iniciadas (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p. 59). Para isso, é necessário o profissional estabelecer uma relação de confiança com a pessoa e família e fornecer-lhes informação adequada já que

estudos recentes comprovam que a relação de confiança estabelecida entre profissional e doente é primordial sugerindo que a satisfação do doente e da família, durante o período em que têm de tomar decisões acerca dos cuidados no fim de vida, é mais elevada quando os profissionais de saúde fornecem informações sustentadas para as decisões no sentido de suspender as intervenções terapêuticas que visam a manutenção das funções vitais e direcionam para intervenções de conforto com o envolvimento do doente e acompanhamento da família durante

⁴⁰ «Benefício direto» significa que a decisão tomada acerca de uma intervenção de saúde “respeite o melhor interesse para a saúde e para a vida dessa pessoa” (ARSLVT, 2017, p. 4).

todo o processo. (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p.58-59).

Quanto ao envolvimento da família, “a boa decisão ética recomenda que os familiares ou outros significativos sejam envolvidos na tomada de decisão, nomeadamente quando estes familiares vivem em harmonia com a pessoa em causa e fazem parte do seu «plano individual de intervenção»” (ARSLVT, 2017, p. 5). Este envolvimento do doente e família, neste processo de tomada de decisão, implica fornecer-lhes informação sobre a situação de doença, sua evolução, benefícios e riscos da alimentação e hidratação artificiais, esclarecer as suas dúvidas, ouvir as suas preocupações, de preferência, antes da pessoa estar perto da morte, para que possam tomar decisões informadas⁴¹ (General Medical Council, 2010; American Academy of Hospice and Palliative Medicine, 2013). A falta de compreensão e de aceitação da gravidade da doença por parte da pessoa e família pode ser uma razão para solicitar alimentação parentérica (Easson, Hinshaw & Johnson, 2002). No entanto, o envolvimento da família na tomada de decisão “não deve significar uma transferência da responsabilidade da decisão para algum ou alguns familiares e, sobretudo, não pode levar a que este ou estes familiares sejam considerados como representantes legais, se efetivamente não estão legalmente nomeados para essa função.” (ARSLVT, 2017, p. 5)⁴². No caso de um adulto (utente com mais de 18 anos) que não é capaz de decidir sobre si e não havendo “existência de declaração antecipada de vontade⁴³, de procurador de cuidados de saúde ou de outro

⁴¹ Segundo o parecer 003/CES/ASS/2017 da ARSLVT sobre Consentimentos informados (CI) na perspetiva da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), “A capacidade de decisão do utente é um dos aspetos cruciais no processo de consentimento informado. Entendida como a capacidade de realização da autonomia, autodeterminação e liberdade da pessoa, a sua avaliação envolve uma dimensão ético-legal, enquanto juízo sobre a capacidade/incapacidade de realização desses direitos e, uma dimensão ético-clínica, enquanto juízo sobre a capacidade física, cognitiva e psicológica da pessoa para o exercício daqueles direitos, em cada momento do seu processo de saúde-doença e ao longo do seu ciclo de vida. A determinação da capacidade de decisão é fundamental para garantir o adequado equilíbrio entre o respeito da autonomia daqueles que, num determinado momento, estão capazes, e proteger aqueles que apresentem fragilidades/incapacidades. Reconhecendo que uma decisão autónoma implica vontade, informação e capacidade do utente, no que aos cuidados de saúde diz respeito, cabe aos profissionais de saúde a responsabilidade de, em cada momento, avaliar as condições físicas, cognitivas e funcionais do utente, promovendo-as tanto quanto possível. Compete aos profissionais de saúde proporcionarem ao utente as condições para que tome decisões que, não só, não o prejudiquem (não maleficência), mas que sejam promotoras de um melhor estado de saúde (beneficência)” (p. 2).

⁴² Segundo a ARSLVT (2017, p. 4-5), “no caso das pessoas maiores – com mais de 18 anos – só existe um representante legal quando uma pessoa estiver nomeada pelo tribunal ou tiver sido nomeada pelo próprio como «procurador de cuidados de saúde». Fora estes casos, um familiar (ou qualquer outra pessoa) não pode ser considerado como representante legal”.

⁴³ A Lei nº 25/2012 de 16 de julho regula as Diretivas Antecipadas da Vontade, sob a forma de testamento vital, que é um documento registado eletronicamente que permite à pessoa expressar o tipo de tratamento ou de cuidados de saúde que pretende ou não receber em situações de incapacidade para expressar a sua vontade, permitindo também nomear um ou mais procuradores de cuidados de saúde. O médico assistente, em situações de urgência ou de

representante legal nomeado, deverão os profissionais, no respeito pelo princípio da beneficência, procurar o «benefício direto»” para a pessoa em causa, como a lei também determina” (ARSLVT, 2017, p. 5). O ponto 2 do artigo 10º da Lei nº 31/2018 de 18 de julho prevê que

quando as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida não estejam no pleno uso das suas faculdades mentais, e não se verificando o caso previsto no número anterior⁴⁴, é ao médico responsável e à equipa de saúde que as acompanham, que compete tomar decisões clínicas, ouvida a família, no exclusivo e melhor interesse do doente e de acordo com a vontade conhecida do mesmo. (p. 3239).

É de relevar que qualquer tipo de tomada de decisão inicial não é definitiva e deve ser constantemente reavaliada em sentido crítico e de acordo com a evolução do doente (Iliescu & Cotoi, 2013). Referindo-se ao doente oncológico paliativo, Gillespie & Raftery (2014) defendem que uma comunicação clara e sensível, com objetivos nutricionais acordados com o doente e família ao longo do processo de doença, sendo revistos regularmente é primordial para minimizar a ansiedade e a angústia. Planas & Camillo (2002) aludem que muitos dilemas no processo de tomada de decisão sobre nutrição parentérica poderiam ser evitados se a pessoa e a família participassem regularmente nas discussões e decisões.

Como referido, ao equacionar as situações de alimentação e hidratação artificiais em fim de vida têm de ser respeitados os princípios éticos fundamentais. Embora nenhum dos quatro princípios que elencamos abaixo sejam absolutos em si mesmo, surgindo na prática algumas situações de conflito, assegura-se assim uma interdependência e equilíbrio entre eles (Neto, 2016). A equipa deve equacionar as decisões éticas quanto aos riscos e benefícios da alimentação e hidratação artificiais ao doente em fim de vida (Twycross, 2003; Baracos, 2013), ancorando-se nos seguintes princípios éticos:

- Princípio da beneficência refere-se “à obrigação moral de agir em benefício de outros (...) Afirma a obrigação de ajudar outras pessoas promovendo seus

tratamento específico, terá acesso ao testamento vital da pessoa, através do Portal do Profissional, de forma a cumprir a vontade expressa (Serviço Nacional de Saúde, 2016). Neste testamento vital (Modelo da Diretiva Antecipada da Vontade – DAV), constam itens para manifestação da vontade relacionados, entre outros aspetos, com a alimentação e hidratação artificiais.

⁴⁴ Este “número anterior” refere que “caso as pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida nisso consentam, podem ser assistidas pelos seus familiares ou cuidadores na tomada das decisões sobre o processo terapêutico” (ponto 1 do artigo 10º da Lei nº 31/2018 de 18 de julho, p. 3238-3239).

interesses legítimos e importantes” (Beauchamp & Childress, 2011, p.282). Agir em benefício do outro em Cuidados Paliativos significa principalmente o controle de sintomas e a promoção da qualidade de vida da pessoa, respeitando os seus desejos (Pinto, 2009).

- Princípio da não-maleficência “determina a obrigação de não infligir dano intencionalmente” (Beauchamp & Childress, 2011, p. 209). Em Cuidados Paliativos significa, por exemplo, não instituir tratamentos invasivos e agressivos que não trazem benefícios à pessoa (Pinto, 2009).
- Princípio da autonomia refere-se ao direito do doente de participar nas tomadas de decisão no seu próprio interesse, sendo que nas várias teorias da autonomia existem duas condições essenciais: “(1) a liberdade (independência de influências controladoras) e (2) a qualidade do agente (capacidade de agir intencionalmente)” (Beauchamp & Childress, 2011, p. 138). No processo de tomada de decisão em Cuidados Paliativos, a autonomia é considerada um dos princípios mais importantes, evitando os potenciais abusos de um julgamento unilateral (Pinto, 2009).
- Princípio da justiça refere-se a “um tratamento justo, equitativo e apropriado, levando em consideração aquilo que é devido às pessoas” (Beauchamp & Childress, 2011, p. 352), sendo que “nos tratamentos médicos a probabilidade de sucesso é critério relevante, pois um recurso médico finito só deve ser distribuído entre os pacientes que tenham chance razoável de se beneficiar. Ignorar esse fator é injusto, pois resulta em desperdício de recursos.” (Pinto, 2009, p.196).

Sendo que surgem várias dúvidas quando os profissionais de saúde avaliam a futilidade de determinada intervenção no âmbito dos Cuidados Paliativos, Pinto (2009) propõe a resposta às questões abaixo como norteadoras:

- Qual o prognóstico do doente?
- Qual o benefício para o doente de determinada intervenção? (Princípio da beneficência)?
- Quais os prejuízos para o doente de determinada intervenção? (Princípio da não-maleficência)?
- O que pensam o doente e família a respeito dessa intervenção? (Princípio da autonomia)?

- Quais as implicações dessa intervenção para os outros doentes? (Princípio da justiça)?

Em alguns casos, o princípio da beneficência entra em contradição com o princípio da autonomia pelo que, nestas situações, há um longo processo de informação ao doente e família (Iliescu & Cotoi, 2013), em que estes devem receber informações claras, objetivas e informações que compreendam, adaptadas à sua condição cultural, diagnóstica e terapêutica, tendo o doente, caso consiga tomar decisões, o direito de consentir ou recusar os procedimentos a serem realizados (Bezerra do Amaral, Menezes, Martoreel-Poveda & Passos, 2012). Este exercício de autonomia da pessoa que tem os seus próprios valores e é um ser individual determina

que possa haver uma diferença real entre os resultados terapêuticos de determinada intervenção e os seus benefícios. Daqui se conclui que, para a definição daquilo que é benefício e futilidade para um doente, concorrem aspetos que ultrapassam as meras vantagens médicas e que estão na esfera pessoal e subjetiva. (Neto, 2016, p.11-12).

Em suma, à medida que a doença progride, o doente em fim de vida vai apresentando várias alterações fisiológicas, com repercussões na sua alimentação, surgindo naturalmente recusa alimentar ou incapacidade para se alimentar. Estas situações são muitas vezes difíceis de gerir para o doente e família, já que o alimento tem uma associação emocional, surgindo também várias questões éticas aos profissionais de saúde. Pondera-se a instituição da alimentação e hidratação artificiais, sendo que esta tomada de decisão é um processo individualizado que visa a maximização e conforto da pessoa (Carvalho & Taquemori, 2008) e deve envolver o doente e família devidamente informados e esclarecidos. Exige uma abordagem multiprofissional da equipa, de forma a conhecer a situação e os desejos da pessoa e família, a pesar os riscos e benefícios e a adotar um plano de gestão nutricional ético e específico para aquela pessoa (Carvalho & Taquemori, 2008; Gillespie & Raftery, 2014), tendo sempre em conta o «benefício direto». Os princípios fundamentais da ética e os direitos dos doentes devem ser balanceados com os desejos do doente, o prognóstico da doença e os valores morais das pessoas envolvidas no processo (Iliescu & Cotoi, 2013), tendo sempre presente que

a escolha de uma determinada medida terapêutica em doentes com esperança de vida limitada depende do benefício esperado e do grau de agressividade da intervenção para determinado doente, sendo claro que diferentes doentes atribuem diferentes níveis de «agressividade» às mesmas medidas. (Botejara & Neto, 2016, p. 336).

2.1. – Opções metodológicas - Grounded Theory Strausseriana

Neste estudo, como se pretende obter conhecimento sobre o processo de cuidados de enfermagem que ocorre entre o enfermeiro e o doente em fim de vida no desempenho da AV comer e beber, e este é um fenómeno de natureza interativa, optámos pela Grounded Theory (GT) Strausseriana como abordagem metodológica. A GT insere-se na abordagem qualitativa de investigação, tendo raízes no interacionismo simbólico como perspetiva sociológica orientadora (Lowenberg, 1993), e pode ser usada quando não existem teorias que expliquem o processo social que se está a estudar, permitindo desenvolver uma explicação teórica que o descreva, tal como se pretende neste estudo. A GT é utilizada para explorar os processos sociais nas interações humanas, descrever e descobrir explicações teóricas completas dos fenómenos em ambientes naturais como hospitais, clínicas ambulatoriais ou lares, ou quando é necessário explorar áreas substantivas, acerca das quais pouco se sabe ou sobre as quais é necessário ganhar um novo entendimento (Streubert & Carpenter, 2002).

Nos anos 60 do passado século, o paradigma metodológico das Universidades e centros de pesquisa dos EUA baseavam-se na pesquisa quantitativa, sendo a qualitativa realizada na Escola de Chicago no âmbito dos estudos sociológicos, considerada pelos investigadores com orientação quantitativa pouco sistemática e não resultando na apresentação integrada de teorias. É neste contexto de discussão metodológica que surgem Glaser e Strauss, referindo que estas duas tradições metodológicas tinham uma limitação comum, ou seja, não integravam teoria e pesquisa empírica e propõem uma alternativa metodológica, a Grounded Theory, através do seu livro de 1967 intitulado “The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research”, que vem explicitar como preencher essa limitação. Segundo Pinto & Santos (2008), o foco de atenção destes autores parecia assentar no estabelecimento e legitimação de

um estilo de pesquisa em que fosse possível falar de pesquisas empíricas (...) direcionadas não apenas para o teste de hipóteses previamente estabelecidas segundo os pressupostos das Grandes Teorias (abstratas, generalizáveis, formais, mas distantes do "dia-a-dia das pessoas") já disponíveis, mas também para a construção de "novas" hipóteses e de "novas teorias" (...)

desenvolvidas ao longo do processo de pesquisa e produto de contínuas interações entre a coleta e a análise de dados por comparação constante e codificação/categorização de eventos pertencentes a um fenômeno. (p.5).

Glaser estudou na Columbia University, tendo as suas ideias sobre pesquisa sido influenciadas por Paul Lazarsfeld e Robert Merton, com quem aprendeu estatística descritiva (Strauss & Corbin, 2008; Stern, 2009). Glaser identificou a necessidade de fazer comparações entre os dados para identificar, desenvolver e relacionar os conceitos (Strauss & Corbin, 2008; Stern, 2009). Strauss estudou na University of Chicago, a qual tem uma forte tradição em pesquisa qualitativa. Este autor foi influenciado por textos interacionistas e pragmáticos. As contribuições da sua formação para o desenvolvimento deste método foram:

(a) a necessidade de sair a campo para descobrir o que está realmente acontecendo; (b) a relevância da teoria, baseada em dados, para o desenvolvimento de uma disciplina e como base para a ação social; (c) a complexidade e a variabilidade dos fenômenos e das ações humanas; (d) a crença de que as pessoas são atores que assumem um papel ativo para responder a situações problemáticas; (e) a percepção de que as pessoas agem com base em significados; (f) o entendimento de que o significado é definido através da interação; (g) sensibilidade para a natureza evolutiva e reveladora dos factos (processo); E (h) consciência das inter-relações entre condições (estrutura), ação (processo) e consequências. (Strauss & Corbin, 2008, p. 22-23).

Nesta abordagem metodológica começa-se com uma área de estudo e a teoria vai emergindo dos dados reunidos sistematicamente e analisados por um processo de pesquisa e de comparação constante (Bryant & Charmaz, 2007), chegando a uma explicação teórica do fenômeno. Uma vez que se baseia nos dados, é mais possível que consiga gerar conhecimento, oferecendo um melhor entendimento do fenômeno e proporcionando um guia significativo para a ação (Strauss & Corbin, 2008). A teoria é gerada apenas a partir dos dados colhidos do mundo real e não provém de outras fontes como livros, opiniões de investigadores, entre outros, permitindo assim aproximar a teoria e a pesquisa empírica (Jacobus, Swirski de Souza & Bitencourt, 2012). A GT é uma maneira de pensar sobre os dados e de teorizar a partir dos mesmos, sendo o resultado final uma explicação teórica ou teoria que o investigador produziu através dos dados colhidos por meio de entrevistas e da observação da vida quotidiana (Morse, 2009), tendo sido estas duas as técnicas de colheita de dados utilizadas no presente estudo e que abordaremos adiante.

Presentemente existem diferentes perspectivas epistemológicas na GT. Os conceptores da GT, Glaser e Strauss originalmente defendem uma perspectiva epistemológica desta metodologia considerada como mais positivista pois referem que os achados são obtidos através do método da descoberta, sendo os resultados independentes do investigador. Strauss & Corbin são considerados como defensores de uma perspectiva interpretativista, assumindo que o investigador tem um papel interpretativo das perspectivas dos participantes do estudo (Strauss & Corbin, 2008), sendo que o prisma destes autores parece aproximar-se do construtivismo, embora não seja consensual na comunidade académica e científica (Mills, Bonner & Francis, 2006; Charmaz, 2008). Mais recentemente, Charmaz assume uma perspectiva claramente construtivista da GT, advogando que a realidade é construída pelos atores nos contextos onde os fenómenos acontecem, traduzindo-se estes em processos socialmente construídos em que o investigador assume a responsabilidade do seu papel interativo com os participantes, com os achados e com a teoria emergente.

A GT é derivada dos dados e “tende a se parecer mais com a «realidade» do que a teoria derivada da reunião de uma série de conceitos baseados em experiência ou somente por meio da especulação (como alguém acha que as coisas devem funcionar)” (Strauss & Corbin, 2008, p. 25). Assim, o valor deste método reside na capacidade de gerar teoria baseada em dados e tanto a análise dos mesmos como a teoria emergente envolvem interpretação baseada em investigação efetuada sistematicamente (Strauss & Corbin, 2008).

Em GT o conhecimento emerge a partir dos dados, em que o processo de raciocínio é de natureza indutiva⁴⁵, em que a partir de diversas particularidades, chegamos a uma conceptualização, o que em GT significa a passagem de detalhes descritivos para um nível mais conceptual e abstrato (Bryant & Charmaz, 2007). No entanto, estes autores consideram que o raciocínio abduativo⁴⁶ em GT desempenha um papel fundamental pois implica considerar todas as explicações possíveis para os dados, formando hipóteses

⁴⁵ Indução significa “um tipo de raciocínio que começa com o estudo de uma série de casos individuais e extrapola deles para formar uma categoria conceptual” (trad. Charmaz, 2006, p. 188).

⁴⁶ A abdução significa “um tipo de raciocínio que começa na examinação dos dados e após o escrutínio dos mesmos, coloca todas as explicações possíveis para os dados observados e, em seguida, forma hipóteses para confirmar ou negar, até que o pesquisador chegue à interpretação mais plausível dos dados observados” (trad. Charmaz, 2006, p. 186).

para cada explicação, verificando-as empiricamente, examinando os dados e construindo a explicação mais plausível (Charmaz, 2006). Na verdade, e como já referimos, Charmaz (2009b) propõe um método com uma perspectiva construtivista da GT e refere que adota a abordagem indutiva, comparativa, emergente e aberta da versão clássica de Glaser e Strauss e também inclui a lógica abductiva que Strauss enfatizou, desde cedo nas suas aulas, mas só escreveu no seu texto de 1987. No entanto, é na obra de Strauss e Corbin (2008) que encontramos uma perspectiva na qual mais nos revemos pois, segundo estes autores, a análise em GT faz-se a partir da interação entre o investigador e os dados, permitindo construir conhecimento científico por a análise se basear nos dados e porque se utilizam procedimentos que ajudam a garantir alguma sistematização e rigor no processo.

Como referido, enraizar os conceitos em dados é a principal característica deste método, no entanto, a criatividade do investigador também é um elemento fundamental no processo de investigação (Strauss & Corbin, 2008). Estes autores consideram também a análise em GT uma arte que se manifesta através da criatividade do investigador pela sua capacidade de “nomear categorias”⁴⁷, fazer perguntas estimulantes, fazer comparações e extrair um esquema inovador, integrado e realista de massas de dados brutos desorganizados” (Strauss & Corbin, 2008, p.25). Nesta interação entre o investigador e os dados é importante um equilíbrio entre a objetividade⁴⁸ que é necessária para chegar a uma interpretação imparcial e acurada dos factos e a sensibilidade⁴⁹ para perceber as nuances subtis, os significados dos dados e as conexões entre os conceitos (Strauss & Corbin, 2008). Concordamos com Martin (2013) quando refere que Strauss se inclinou para uma perspectiva social construtivista da realidade. Inclusive, Corbin (2009) refere que concorda

com o ponto de vista construcionista de que os conceitos e teorias são construídos (eles não emergem) pelos investigadores a partir das histórias que os participantes contam, no âmbito da pesquisa que o investigador realiza para explicar e compreender as experiências e / ou vidas dos participantes, sendo a partir dessas múltiplas construções que os investigadores constroem o

⁴⁷ Categorias são “conceitos que representam o fenómeno” (Strauss & Corbin, 2008, p. 103).

⁴⁸ Objetividade significa “a capacidade de atingir um certo grau de distância dos materiais de pesquisa e de representá-los de forma justa; a capacidade de ouvir as palavras dos informantes e de dar a eles uma voz independente da voz do pesquisador” (Strauss & Corbin, 2008, p.47).

⁴⁹ Sensibilidade significa “a capacidade de responder às nuances subtis de, e sugestões para, significados nos dados” (Strauss & Corbin, 2008, p.47).

conhecimento. (trad. p. 39).

Corbin (2009) considera também que o processo analítico é acima de tudo um processo de pensamento em que a análise deve ser relaxada, flexível e orientada pela percepção obtida através da interação com os dados, em vez de ser estruturada e baseada em procedimentos (trad. p. 41). Também Mills, Bonner & Francis (2006) referem que estão presentes alguns traços de construtivismo na obra de Strauss & Corbin, como sendo a importância conferida à voz dos participantes e que a teorização é um ato de construção permitindo alguma flexibilidade. Além disso, Strauss & Corbin (2008) são bastante orientadores para o uso da GT pois apresentam um método de análise e um conjunto de técnicas para desenvolver a sensibilidade teórica e a verificação da teoria emergente, explicitando os procedimentos de codificação, as operações básicas e as ferramentas analíticas. Os autores referidos (2008, p. 17) frisam que a “nossa versão e análise qualitativa oferece um conjunto de procedimentos muito úteis – essencialmente diretrizes, técnicas sugeridas, mas não preceitos. Também oferecemos uma metodologia, uma maneira de pensar sobre a realidade”. Na verdade, oferecem procedimentos analíticos que ajudam a garantir o rigor do processo (os quais abordaremos no subcapítulo da análise dos dados).

Nos contextos de saúde, onde a interação humana é constante, é vital a existência de investigação para a compreensão dos processos de cuidados que estão a ocorrer e dos sentidos que as pessoas e os profissionais atribuem às suas vivências. O método da GT é uma abordagem qualitativa essencial na enfermagem, permitindo estudar e compreender os processos de cuidados que ocorrem na interação entre o enfermeiro-cliente, da perspectiva daqueles que os vivem, criando uma teoria ou uma explicação de como esses processos ocorrem (Strauss & Corbin, 2008). É acerca da essencialidade da abordagem qualitativa que versa o subcapítulo seguinte.

2.2 – A essencialidade da abordagem qualitativa na investigação em enfermagem

A enfermagem é uma ciência humana que se baseia nos valores humanos e na preocupação com o bem-estar dos outros (Watson, 2002a), e que valoriza a experiência subjetiva e o sentido da mesma para a pessoa, as formas como a pessoa enfrenta as

situações do seu quotidiano, o saber do outro e as suas diferenças culturais, o ser e estar junto do outro, dentre outros (Mathias, Zagonel & Lacerda, 2006). Segundo Oliveira (2011), citando Entralgo (1998) e Van Manen (1990),

para a ciência humana – a busca de conhecimento científico sobre a realidade do homem a partir da conduta humana –, importa não só explicar os fenómenos associados ao comportamento das pessoas, ou seja, examinar as causas eficientes destes, mas também compreender tais fenómenos, isto é, conhecer a intenção e o sentido das acções das pessoas ou examinar as suas causas finais. (p.42).

O paradigma qualitativo de investigação permite aceder aos sentidos que as pessoas atribuem às suas vivências, acomodando-se numa abordagem interpretativista que “assume que os humanos são influenciados pelo ambiente mas também pelas suas realidades subjectivas, ou seja, pela percepção subjectiva desse ambiente, pelo que, aceder aos significados que a pessoa atribui ao seu mundo, é vital”. (Oliveira, 2011, p. 43). A investigação qualitativa é qualquer tipo de investigação que produza resultados que não são atingidos através de procedimentos estatísticos ou por quaisquer outros outros meios de quantificação, sendo um processo não-matemático de interpretação dos dados (Strauss & Corbin, 2008). Refere-se à pesquisa sobre “a vida das pessoas, experiências vividas, comportamentos, emoções e sentimentos, e também à pesquisa sobre funcionamento organizacional, movimentos sociais, fenómenos culturais e interação entre nações” (Strauss & Corbin, 2008, p. 23). O laboratório do investigador qualitativo é a vida do dia-a-dia, sendo este tipo de investigação fundamental para o desenvolvimento do conhecimento das disciplinas no âmbito da saúde (Morse, 2007a). Alves (2007) ilustra de uma forma metafórica o uso da ciência para a compreensão da realidade:

O cientista está diante do mar chamado «realidade». Ele também quer pescar peixes. Prepara então as suas redes chamadas «teorias», lança-as ao mar e pesca seus peixes (...) o laboratório de um cientista são as redes que ele lança no mar da realidade para pescar conhecimento. (p.9).

No entanto, ao longo da história, não tem sido atribuída à investigação qualitativa o devido valor para o avanço das ciências da saúde, sendo que a mesma foi alvo de críticas, atribuindo-se habitualmente *status científico* ao que pode ser quantificado e existindo pouca tolerância para com os estudos qualitativos (Gerhardt & Souza, 2009). Embora não seja nossa intenção elaborar aqui um ensaio sobre a pesquisa quantitativa *versus* pesquisa qualitativa, faz-nos sentido frisar a nossa posição quanto à

essencialidade da pesquisa qualitativa na investigação em saúde, seja efetuada de forma independente ou em complementaridade com a quantitativa. A pesquisa qualitativa permite estudar um tema em profundidade (Gil, 2008), coleccionar imagens da realidade (Morse, 2007a), acedendo aos sentidos que as pessoas atribuem às suas experiências e compreensão do mundo social, possibilitando uma interpretação dos fenómenos sociais (interações, comportamentos, entre outros) (Denzin & Lincoln, 2011; Pope & Mays, 2008). Este tipo de pesquisa localiza o observador no mundo, ou seja, consiste num conjunto de práticas interpretativas e naturalistas que tornam o mundo visível, através da transformação do mesmo numa série de representações, incluindo notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias, gravações e memorandos (Denzin & Lincoln, 2011). As metodologias qualitativas podem contribuir para a compreensão de aspetos singulares e subjetivos no âmbito da saúde (Rochel de Camargo Jr. & Nogueira, 2009) e os profissionais desta área cada vez mais precisam de respostas relacionadas com a interação humana e como as pessoas a interpretam (Pope & Mays, 2008). Sendo assim, o objeto é sempre o sujeito (seja como utente ou como terapeuta), pois, neste caso, “não se estuda nenhuma enfermidade em si mesma, mas nas pessoas que têm, tratam, sofrem, diagnosticam, interpretam, negam ou aceitam a situação que vivenciam em interação e interculturalmente” (Minayo & Minayo-Gómez, 2003, p. 134). Na verdade, nesta era em que se valoriza a perspetiva holística da saúde, a autonomia da pessoa, a excelência dos cuidados e a prática baseada na evidência, conhecer a perspetiva das pessoas que utilizam os serviços de saúde e os sentidos que atribuem às interações e aos processos de cuidados é essencial para a construção de explicações teóricas dos fenómenos vivenciados por elas. A identificação destes sentidos é estruturante pois “em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde.” (Turato, 2005, p.509). O conhecimento dos sentidos dos fenómenos do processo saúde-doença permite

melhorar a qualidade da relação profissional-paciente-família-instituição; promover maior adesão de pacientes e da população frente a tratamentos ministrados individualmente e de medidas implementadas coletivamente; entender mais profundamente certos sentimentos, ideias e comportamentos dos doentes, assim como de seus familiares e mesmo da equipe profissional de saúde. (Turato, 2005, p. 510).

Há alguns aspetos distintos na pesquisa qualitativa que reforçam a sua cientificidade e importância na compreensão do mundo, e que fazem sentido aqui enumerar:

- O investigador faz perguntas fundamentais e investigadoras relativamente à natureza dos fenómenos sociais, em vez de aceitar os conceitos e explicações utilizadas na vida diária (Pope & Mays, 2008).
- O ponto de partida para a investigação é uma visão um tanto indiferenciada, em que o processo de investigação permite ao investigador elaborar uma visão diferenciada e abstrata do fenómeno em estudo (que é o produto e pode chamar-se «compreensão», «descrição rica» ou «teoria») (Morse, 2007a).
- As pessoas são estudadas nos seus ambientes naturais, em vez de ambientes artificiais ou experimentais (Turato, 2005; Pope & Mays, 2008), não podendo ser “metido num tubo de ensaio, ligado, parado, manipulado ou enviado pelo esgoto” (Morse, 2007a, p. 12).
- Envolve a aplicação de métodos lógicos, planeados e meticolosos na colheita de dados e rigor, ponderação e cuidado na análise dos mesmos (Pope & Mays, 2008). Assim, é possível aceder ao significado dos fenómenos, manifestações, ocorrências, factos, eventos, vivências, ideias, sentimentos, assuntos. (Turato, 2005, p.510).
- Os métodos qualitativos são “uma combinação de estratégias para colecionar imagens da realidade” (Morse, 2007a, p.12), como a observação das pessoas no seu ambiente, “juntar-se a elas” (a observação participante), conversar com elas (entrevistas, conversas informais, grupos focais) e ler o que as pessoas escrevem (Pope & Mays, 2008).
- O rigor da observação das pessoas no seu ambiente natural e a entrevista em profundidade tendem a dirigir o investigador muito próximo da essência da questão de estudo, o que reforça a validade dos dados colhidos (Turato, 2005).
- A intuição e a criatividade do investigador são importantes no processo de investigação, fazendo tanto parte do trabalho científico, tal como a descrição e a observação cuidadosa (Morse, 2007a). Turato (2005) refere que
o pesquisador é o próprio instrumento de pesquisa, usando diretamente seus órgãos dos sentidos para apreender os objetos em estudo, espelhando-os então em sua consciência onde se tornam fenomenologicamente representados para serem interpretados. (p.510).

Assim, ao estudar o processo de cuidados à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber, que é um processo interativo e que só é possível aceder a esta realidade estudando-a no ambiente natural onde ocorre, remete-nos imediatamente para

um paradigma qualitativo. Morse (2007b) refere que fazer investigação qualitativa é um empreendimento ativo por parte do investigador, em que a análise dos dados é um processo exigente de questionamento, procura contínua de respostas, de observação e de memória precisa. Neste processo junta-se e une-se os dados, torna-se óbvio o invisível, distingue-se o significativo do insignificante, efetua-se ligação de dados aparentemente não relacionados, encaixam-se categorias umas nas outras e atribui-se consequências aos antecedentes. Constitui-se como um processo de organização, de forma a que o esquema analítico seja claro e óbvio, sendo que

quatro processos cognitivos parecem integrar todos os métodos qualitativos: *compreensão, síntese, teorização e recontextualização* (...). O método de investigação fornece as lentes ao ditar como é que os quatro processos cognitivos de compreensão, sintetização, teorização e recontextualização são ponderados, dirigidos e sequenciados. Também restringe a intensidade com que são utilizados e o nível de abstração atingido e, finalmente, indica como são apresentadas as descobertas. (Morse, 2007a, p.35-36).

A investigação qualitativa, algumas vezes, não é classificada como ciência pelos investigadores do paradigma quantitativo “devido aos objetivos da investigação qualitativa serem, geralmente, o desenvolvimento da teoria, descrição, explicação e compreensão, em vez do teste preciso de hipóteses até à quarta casa decimal” (Morse, 2007a, p.14). Na perspetiva de Pope & Mays (2008), a rotulagem da pesquisa qualitativa como não científica, de difícil replicação e como sendo uma impressão pessoal ou conjectura, deriva de uma compreensão inadequada dos métodos qualitativos e da sua utilização. Algumas vezes, os investigadores tendem a “fechar-se” em posições adversárias, exagerando nas diferenças entre as duas pesquisas, ignorando o trabalho uns dos outros, associando a pesquisa qualitativa com “ação” ou abordagens interpretativas e a pesquisa quantitativa com abordagens “estruturais” ou positivistas, e ajudando a perdurar a não compreensão dos métodos qualitativos, nomeadamente no âmbito da investigação em saúde (Pope & Mays, 2008).

Além da importância do uso da pesquisa qualitativa de forma independente para descobrir processos sociais ou aceder a áreas da vida social cuja abordagem quantitativa não consegue dar resposta (Pope & Mays, 2008), conforme já defendemos atrás, a verdade é que esta abordagem também é muito útil em complementaridade com a pesquisa quantitativa (Pope & Mays, 2008). Felizmente a ideia de um tipo de pesquisa

superior ao outro tem vindo a mudar e é hoje contestada pela comunidade científica tantos nas ciências “duras” como nas ciências sociais (Rolfe, 2006), sendo que “no contexto da saúde e da pesquisa em serviços de saúde, métodos qualitativos e quantitativos estão sendo cada vez mais usados em conjunto em abordagens de métodos mistos” (Pope & Mays, 2008, p. 15). Esta complementaridade dos dois tipos de pesquisa compreende-se facilmente porque, muitas vezes os profissionais de saúde precisam de respostas relacionadas com a interação humana e como as pessoas a interpretam, antes de tentar quantificar comportamentos ou eventos, e estas respostas são acedidas através da investigação qualitativa. (Pope & Mays, 2008). Esta pesquisa também é útil na “validação” da investigação quantitativa ou na oferta de uma perspetiva diferente sobre os mesmos fenómenos sociais, podendo, às vezes, obrigar a uma reinterpretação dos dados quantitativos. (Pope & Mays, 2008). Na verdade, entre a investigação quantitativa e a qualitativa, não há uma melhor do que a outra, pois a boa será aquela que conduzir o investigador a responder às suas questões, e há questões que só podem ser respondidas através da pesquisa qualitativa. Os números (pesquisa quantitativa) são uma linguagem explicativa da realidade, assim como o são as categorias empíricas na abordagem qualitativa, devendo ambas aproximar-se da realidade que propõem discutir (Minayo & Minayo-Gómez, 2003). A questão central da cientificidade das pesquisas qualitativa e quantitativa tem a ver com a qualidade da investigação realizada e o rigor dos processos utilizados (Minayo & Minayo-Gómez, 2003) e não com o tipo de pesquisa.

2.3 – Ancoragem sociológica da Grounded Theory – o interacionismo simbólico

O processo de cuidados à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber remete-nos para um processo interativo enfermeiro-doente-família. Basto (2009, p.12) refere que o cuidar de enfermagem é baseado “no princípio que é uma prática que se constrói sobre a interação enfermeiro-cliente com a intenção de contribuir para o seu bem-estar ou diminuir o seu sofrimento”. Faz então sentido utilizar a Grounded Theory para investigar aquele processo, como já referimos, pois permite aceder à explicação do mesmo a partir dos sentidos que os participantes atribuem ao fenómeno, ancorando-se este método na abordagem sociológica denominada por “interacionismo simbólico”.

Corbin (2009) mostra-nos isso mesmo quando refere que não há uma realidade; existem várias “realidades”, e colher e analisar dados exige a captura e a consideração desses múltiplos pontos de vista. Refere que pode haver eventos externos, como uma lua cheia, uma guerra e um avião a embater num prédio, mas eles não são tão importantes quanto a forma como as pessoas experimentam esses eventos e respondem a eles. A autora continua dizendo que não são os eventos em si que são o foco dos estudos em GT, mas os sentidos atribuídos a esses eventos e as ações / interações / emoções como resposta, juntamente com o contexto em que essas respostas e os eventos ocorrem.

A criação do termo “interacionismo simbólico” surge na década de 30 do século passado com o sociólogo Blumer da Escola Sociológica de Chicago, baseado em conceitos e princípios da psicologia social elaborados por Georg Mead. Esta abordagem sociológica das relações humanas, que tem sido bastante utilizada nas ciências sociais e na saúde, ancora-se na “conceção teórica em que o significado é o conceito central e os objetos sociais são construídos e reconstruídos pelos autores envolvidos de forma interminável” (Santos, 2008, p. 2). Esta abordagem compreende que os grupos humanos são constituídos por seres humanos em ação (Blumer, 1969), sendo o agir as atividades que os indivíduos desempenham na interação uns com os outros e com as situações do dia-a-dia, ou seja, as atividades dos indivíduos “ocorrem predominantemente umas em reação às outras, ou umas em relação às outras” (Blumer, 1980, p. 124). Este agir pode ser individual, coletivo ou em representação de alguma organização ou grupo de pessoas, sendo que a vida de uma sociedade humana consiste, necessariamente, num processo contínuo de ajustamento das atividades dos seus membros (Blumer, 1969). Estes fenómenos são experienciados por cada pessoa que lhe dá um sentido e responde a eventos à luz de sua própria biografia ou experiências, de acordo com gênero, tempo e lugar, antecedentes culturais, políticos, religiosos e profissionais (Corbin, 2009). Compreende-se assim que é atribuída uma vital importância ao processo interativo social *per se* para a formação do comportamento dos indivíduos que interagem, recusando que este processo interativo seja apenas um simples meio ou contexto para a expressão da conduta humana. Segundo Blumer (1980), George Mead identifica dois níveis de interação social na sociedade humana:

- “a conversação dos gestos⁵⁰” - que Blumer denomina de “interação não-

⁵⁰ Gesto “consiste em qualquer parte ou aspecto de uma ação contínua que traz consigo o ato global de que faz parte”

simbólica” e expressa-se nomeadamente em reações sob a forma de reflexos, reagindo diretamente à ação de outra pessoa sem a interpretar, como por exemplo “no caso de um boxeador que levanta automaticamente o braço para se esquivar de um golpe” (Blumer, 1980, p. 125).

- “o uso de símbolos significantes” - que Blumer denomina de “interação simbólica” que se refere à interpretação do ato. Blumer (1980) defende que em seu processo associativo, os seres humanos dedicam-se plenamente à interação não-simbólica, à medida que reagem imediata e irrefletidamente aos movimentos corporais; expressões e tons de voz uns dos outros, embora seu modo de interação típico esteja no nível simbólico, à medida que procuram compreender mutuamente o significado de suas ações. (p.125).

O interacionismo simbólico argumenta que os sentidos ou significados⁵¹ dos elementos proporcionados ao indivíduo pelo processo de interação humana são fundamentais na formação do seu comportamento, havendo uma auto-interação do indivíduo na interpretação desses sentidos, ou seja, “os homens, ao interagirem uns com os outros, devem considerar o que cada um faz ou está para fazer; são obrigados a dirigir seu próprio comportamento ou manipular as situações em função de tais observações” (Blumer, 1980, p. 125). Santos (2008) refere que, na análise de Herbert Blumer, os indivíduos têm em consideração as ações dos outros na formação das suas próprias ações, num processo constante de indicar aos outros como agir e interpretar as suas indicações, sendo a partir deste processo de interpretação e definição que se forma a conduta humana. Na verdade, “esta interação ocorre entre atores e não entre fatores que fazem aparecer o comportamento.” (Santos, 2008, p.6-7). Esta abordagem sociológica baseia-se em três premissas:

- “Os seres humanos agem em relação ao mundo fundamentando-se nos significados que este lhes oferece” (Blumer, 1980, p. 119), ou seja, os sentidos proporcionados ao ser humano pelos elementos⁵² com que estes se relacionam são

(Blumer, 1980, p.126)

⁵¹ Sentido e significado são aqui utilizados de forma intermutável, sendo entendidos como “produtos sociais, criações elaboradas em e através das atividades humanas determinantes em seu processo interativo” (Blumer, 1980, p. 121).

⁵² Elementos são “tudo o que é possível ao homem observar em seu universo – objetos físicos, como árvores ou cadeiras; outras pessoas, como mães ou balconistas de loja; categorias de seres humanos, como amigos ou inimigos; instituições, como escolas ou o governo; ideais norteadores, como independência individual ou honestidade; atividades alheias, como ordens ou solicitações de outrem -, além das situações com que o indivíduo se depara em seu dia-a-dia.” Blumer (1980, p. 119).

intrinsecamente fundamentais na formação do seu comportamento.

- “os significados de tais elementos são provenientes da ou provocados pela interação social que se mantém com as demais pessoas” (Blumer, 1980, p. 119), ou seja, o significado de um elemento para o indivíduo é produzido a partir do processo de interação humana, isto é, da forma como as outras pessoas agem em relação a si no que toca a esse elemento.
- “tais significados são manipulados por um processo interpretativo (e por este modificados) utilizado pela pessoa ao se relacionar com os elementos com que entra em contato” (Blumer, 1980, p. 119), ou seja, o indivíduo determina para si próprio os elementos com que se relaciona através de um processo social de interiorização interagindo consigo próprio, selecionando, moderando, sustendo, reagrupando e transformado os sentidos de acordo com a situação e a direção dos seus atos. A interpretação constitui assim um processo formativo de utilização e modificação dos sentidos para orientar e formar as suas ações.

Em suma, o interacionismo simbólico propõe que, tendo em conta que nada é estático, deve-se observar sempre os processos, o surgimento dos grupos, da sociedade, procurar-se os sentidos, os símbolos e as linguagens da vida social e investigar as interações e interconexões, pois é a melhor forma de conhecer o indivíduo que está sempre em interação (Correa, 2017). A interação simbólica ocorre a partir de uma interpretação (com base na atribuição de um sentido) das ações e dos gestos do outro e não por reação direta a essas mesmas ações e gestos (Carvalho, Borges & Rêgo, 2010); ou seja, esta interação está a ser constantemente construída pelas pessoas envolvidas, de forma a que possam interpretar o mundo que os cerca e com o qual interagem (Santos, 2008). Assim sendo, não é possível que as ações sociais sejam “capturadas no decurso de uma lógica pré-estabelecida, casualmente estabelecida a partir de uma ordem de factos externos e fixos. A ordem dos factos sociais e o sentido das ações estão sujeitas às mudanças e cada ato pode ser considerado uma nova interação.” (Santos, 2008, p.2). Isto tem implicações na forma como o investigador acede aos dados num estudo à luz do interacionismo simbólico, devendo o investigador utilizar a observação direta da interação entre as pessoas, das ações práticas e aceder à interpretação que eles dão ao sentido de cada situação, objeto, símbolos que os cercam, pois são esses elementos que estão na base da construção do mundo social pelos envolvidos na interação (Santos,

2008). A observação foi uma das técnicas de colheita de dados utilizada neste estudo, em que o acesso ao campo e o estudo exploratório foram essenciais para o sucesso no uso desta técnica. Estes aspetos serão abordados no subcapítulo seguinte.

2.4 - Desenvolvimento do estudo

2.4.1 – Participantes do estudo e amostragem teórica

Os participantes deste estudo foram 21: 11 enfermeiros que cuidaram de pessoas em fim de vida na unidade de internamento de Cuidados Paliativos onde se realizou o estudo e que aceitaram participar no mesmo; 7 doentes em fim de vida cuidados por estes enfermeiros, conscientes e que aceitaram participar no estudo; 3 familiares/pessoas significativas destes doentes, que aceitaram participar no estudo. Foram feitas várias observações das interações entre estes participantes e entrevistas aos enfermeiros.

Para efetuar a observação participante de uma situação social precisamos de ter em mente três elementos básicos: o local (o qual abordámos no subcapítulo anterior), os atores e as atividades (Spradley, 1980). Quanto aos atores sociais, inicialmente tivémos dúvidas relativamente aos enfermeiros cuja prática de cuidados deveríamos observar, mas a partir da reflexão sobre o funcionamento da unidade, rapidamente percebemos que teríamos primeiro de identificar um ou dois doentes que satisfizessem os critérios para serem participantes do estudo, e então observar os cuidados que lhes eram prestados pelo(s) enfermeiro(s), desde que devidamente consentido pelo doente/família e pelo enfermeiro. Em GT inicialmente “a seleção de entrevistados ou de locais de observação é relativamente aberta” (Strauss & Corbin, 2008, p.200), pelo que estivémos atentos a todas as possibilidades durante a colheita de dados, aproveitando cada oportunidade que surgisse, de acordo com os critérios de seleção dos participantes e selecionando os informantes privilegiados. Assim, houve uma intenção de seleção dos participantes (como preconiza o método utilizado) e dos cuidados a observar, sendo esta observação guiada pela questão de investigação. À medida que fomos colhendo os primeiros dados, fazendo a sua análise, e porque a colheita de dados em GT é efetuada a partir dos conceitos emergentes e posteriormente das categorias em desenvolvimento, e

baseada nas comparações constantes, levou-nos a procurar pessoas e factos que maximizassem “oportunidades de descobrir variações entre conceitos e de tornar densas categorias em termos de suas propriedades⁵³ e das suas dimensões⁵⁴” (Strauss & Corbin, 2008, p.195), condicionando a escolha dos participantes do estudo nos episódios de observação e nas entrevistas. Na verdade, inicialmente não foi possível prever quantos participantes estariam envolvidos no estudo já que em GT a amostragem é teórica, ou seja, a composição e dimensão da amostra é determinada pelos dados e pela sua análise e continuam a colher-se até adquirirem saturação teórica (Streubert e Carpenter, 2002; Strauss e Corbin, 2008;), ou seja, até que nenhum dado novo ou relevante pareça surgir em relação a uma categoria, a categoria esteja bem desenvolvida em termos de propriedades e dimensões, demonstrando variação e as relações entre categorias estejam bem estabelecidas e validadas. (Strauss e Corbin, 2008).

Os participantes deste estudo estavam a experienciar o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber naquela unidade de internamento referida. Foram no total 21 participantes:

- 11 enfermeiros, em que 1 era do género masculino (9,09%) e 10 do género feminino (90,91%), com idades entre os 22 e 35 anos (média de 27,64 anos). Todos os enfermeiros tinham Licenciatura em Enfermagem. 7 enfermeiros (63,64%) terminaram a licenciatura há mais de 5 anos e só 2 enfermeiras tinham 1 ano (18,18%) de profissão. Mais de metade dos enfermeiros (54,55%), ou seja, 6 dos enfermeiros tinham experiência a trabalhar em equipas de Cuidados Paliativos há mais de 5 anos e apenas 2 (18,18%) tinham a referida experiência há apenas 1 ano. Todos tinham formação contínua em Cuidados Paliativos, sendo que 7 tinham pós-graduação (63,64%) e 4 (36,36%) tinham formação básica efetuada no próprio hospital.
- 7 doentes, em que 4 (57,14%) eram do género masculino e 3 (42,86%) do género feminino. Tinham idades entre os 57 e os 94 anos, em que média era de 76,71 anos. 5 dos doentes alimentavam-se via oral (71,43%) e 2 (28,57%) via sonda. No período em que estivámos a colher dados, 1 deles que se alimentava

⁵³ Propriedades são “caraterísticas de uma categoria, a delineação do que define e dá significado a essa categoria “ (Strauss & Corbin, 2008, p. 103).

⁵⁴ Dimensões são o “âmbito ao longo do qual as propriedades gerais de uma categoria variam, dando especificação à categoria e à variação da teoria” (Strauss & Corbin, 2008, p. 103).

via oral passou a alimentar-se por sonda. Apenas 2 deles (28,57%) tinham família presente todos os dias e que participavam nos cuidados. 1 dos doentes tinha 2 familiares permanentemente presentes ao longo do dia.

- 3 familiares, todas do género feminino, com idades entre os 52 e os 80 anos, com uma média de idades de 69 anos. Uma das familiares era professora do ensino secundário. As outras duas estavam reformadas. Todas eram cuidadoras em casa. Todos os doentes e famílias tinham sido informados pela equipa de saúde sobre a evolução da situação de saúde.

2.4.2 – O campo de estudo e a experiência do estudo exploratório

Optámos por realizar a colheita de dados numa unidade de internamento de Cuidados Paliativos de um hospital Português. Estas unidades referem-se a serviços qualificados e devidamente organizados, onde trabalham profissionais com formação no âmbito dos Cuidados Paliativos (Radbruch et al, 2010), com experiência em cuidar de pessoas em fim de vida, acompanhando-as 24h por dia, desenvolvendo um cuidado holístico, dedicando-se exclusivamente à prestação destes cuidados especializados e seguindo esta filosofia de cuidados na sua prática (Pereira, 2010). Assim sendo, fez sentido a escolha deste local pois era expectável encontrar pessoas envolvidas na situação social que pretendíamos estudar (Spradley, 1980), pugnando por boas práticas de enfermagem.

Depois de ter sido concedida, pela instituição hospitalar, a autorização solicitada para efetuar a colheita de dados (aspetos que irão ser abordados no subcapítulo referente aos aspetos éticos do estudo), começámos por preparar o acesso ao campo e o estudo exploratório na unidade referida. Como o acesso ao campo é um aspeto importante para se desenvolver a investigação e, segundo Camalhão & Camalhão (2014), passa por uma negociação prévia com as entidades do local onde se pretende realizar a mesma, inicialmente ocorreu uma reunião com a Enfermeira Diretora e com a Diretora Clínica Adjunta, tendo sido apresentado o projeto da investigação, que foi acolhido com interesse, e discutida a melhor forma de aceder ao campo para fazer o estudo exploratório. Foi-nos também explicado o funcionamento da instituição.

Antes de aceder ao campo de colheita de dados, fizémos um planeamento deste primeiro acesso e, à medida que fomos conhecendo a equipa, os doentes e a dinâmica do serviço, fomos reajustando o seu planeamento. O estudo exploratório tinha como propósito explorar o terreno de forma a conseguir “uma certa qualidade de informação” (Quivy & Campenhoudt, 2005, p.47), conhecer mais aproximadamente o fenómeno em estudo (Gil, 2008) de forma a “revelar uma luz sobre certos aspetos do fenómeno estudado, nos quais o investigador não teria espontaneamente pensado por si mesmo, e assim completar as pistas de trabalho ” (Quivy & Campenhoudt, 2005, p.67) e romper com os preconceitos e com as nossas pré-noções (Quivy & Campenhoudt, 2005). Em GT este aspeto é essencial porque “um pesquisador não pode iniciar uma investigação com uma lista de conceitos preconcebidos” (Strauss e Corbin, 2008, p. 45) e deve manter uma postura objetiva, ou seja, “ouvir o que os outros têm a dizer, ver o que os outros fazem e representar isso da forma mais acurada possível” (Strauss e Corbin, 2008, p.54), permitindo novas interpretações sobre o fenómeno em estudo (Strauss e Corbin, 2008).

Tendo em conta que em GT “tentamos descobrir o que ocorre nos ambientes de pesquisa nos quais nos integramos e como é a vida dos nossos participantes de pesquisa” (Charmaz, 2009a, p.15), o estudo exploratório também tinha como intenção esta integração, a construção de uma relação promotora da aceitação da nossa presença no campo, o contacto com a realidade vivida pelos atores (Quivy & Campenhoudt, 1992) e a identificação dos informantes privilegiados. Era também nosso desígnio compreender se os métodos de colheita de dados que pretendíamos utilizar eram adequados, qual a melhor forma de o fazer, identificar as nossas dificuldades durante a utilização dos mesmos e tomar decisões sobre o percurso de investigação e a forma como colher dados.

Quando acedemos ao campo de estudo, reunimos com a enfermeira responsável pela unidade de Cuidados Paliativos para expor o projeto pois é importante “fazer contactos preliminares com as pessoas-chave, no local seleccionado, para assegurar a cooperação e o acesso aos informantes (isto é, o pesquisador necessita obter permissão de entrada no cenário)” (Pollit, Beck & Hungler, 2004, p. 56). Esta enfermeira apresentou-nos a unidade, a equipa de enfermagem e os doentes internados no serviço. Esta participante viria a ser um elemento importante neste percurso, não só por ser um informante

privilegiado/chave⁵⁵, mas porque é alguém a quem recorriamos quando tínhamos dúvidas sobre algumas ocorrências e que precisávamos de discuti-las na altura, pois ela tinha um conhecimento aprofundado do serviço, de todos os doentes e dos enfermeiros.

Durante o estudo exploratório, consultámos os processos clínicos dos doentes, para nos inteirarmos da situação das pessoas, e começou a surgir-nos uma dúvida quanto a um critério⁵⁶ que delineámos para os participantes doentes do estudo que foi “doentes em fim de vida”. As questões que nos surgiram foram: “Como saber que um doente está em fim de vida? Quem define isso? Será que é definido? Onde essa decisão clínica está documentada?”. Discutimos estas dúvidas com a enfermeira responsável da unidade de Cuidados Paliativos, e ela referiu que estas situações são habitualmente conversadas em equipa, com a família e doente e, nestes casos, é escrito no processo esse aspeto. Assim, fez sentido selecionar para participantes-doentes aqueles que tinham indicação em processo de que estariam numa situação de fim de vida. Outro dos critérios de seleção dos participantes que alterámos, decorreu da primeira entrevista efetuada a informante privilegiado durante o estudo exploratório. Inicialmente tínhamos como critério para os doentes - doentes em fim de vida que se alimentem por via oral - e percebemos que não fazia sentido e que devíamos incluir no estudo também os doentes em fim de vida que não se alimentam por via oral, pela riqueza de intervenções de enfermagem que são realizadas no sentido do conforto da pessoa, pelo que modificámos este critério.

Inicialmente, também participámos em algumas reuniões da equipa multiprofissional, tendo sido importante para conhecer melhor os doentes, o seu percurso de vida e de saúde-doença, permitiu-nos também conhecer alguns elementos da equipa e dinâmicas, e começar a criar um ambiente favorecedor à aceitação da nossa presença enquanto investigador, ou seja, a criar familiaridade, aspeto essencial neste estudo, porque para entender o fenómeno, o investigador tem de se integrar no meio (Spradley, 1980). Estes momentos em que o investigador foi a campo, além de ter ficado a conhecer alguns dos

⁵⁵ Designa-se de “Informante privilegiado/chave” a(s) pessoa(s)-chave que tem experiência e um conhecimento mais completo sobre o fenómeno que é o foco da investigação. Quivy & Campenhoudt (1992) chama-lhes “testemunhas privilegiadas” referindo que “Trata-se de pessoas que, pela sua posição, pela sua acção ou pelas suas responsabilidades, têm um bom conhecimento do problema.”. Morse (1994) chama-lhes de “peritos experienciais” e refere que estas pessoas podem fornecer informações mais aprofundadas sobre o fenómeno em estudo.

⁵⁶ Antes de aceder ao campo, tínhamos delineado como critérios de seleção dos participantes: enfermeiros que cuidem de pessoas em fim de vida em unidade de internamento de Cuidados Paliativos e que aceitem participar no estudo; doentes em FV cuidados por estes enfermeiros, conscientes, que se alimentem por via oral e que aceitem participar no estudo; família/pessoas significativas destes doentes, que aceitem participar no estudo.

elementos da equipa, a forma como o serviço e a equipa funcionam, permitiram-nos também perceber quais os participantes (enfermeiros) que seriam informantes privilegiados.

Outro dos objetivos durante o estudo exploratório foi aperfeiçoar as técnicas de colheita de dados preconizadas (observação participante e entrevista semi-estruturada), pois estas necessitam de *skills* que têm de ser treinados para serem adquiridos (Corbin & Strauss, 2008) e também treinar a análise inicial de dados seguindo o método da GT. Abordaremos estas técnicas de colheita de dados e a análise dos mesmos nos capítulos subsequentes.

Resumindo, este percurso do estudo exploratório foi importante para nos familiarizarmos com o campo do fenómeno em estudo, construir a nossa identidade como investigadora e demarcar a nossa posição. Permitiu conhecer a equipa, o serviço e o seu funcionamento, assim como os doentes e famílias, tornando, aos poucos, a nossa presença menos estranha ao serviço. Foi também importante para aferir os critérios de seleção dos participantes, tomar decisões sobre o processo de investigação em campo, para melhorar a observação participante, as notas de campo efetuadas e a entrevista e também treinar a análise inicial dos dados. Em suma, pode-se dizer que este percurso permitiu “abrir os nossos horizontes”, seja a nível da predisposição do campo de estudo para continuar a colheita de dados, seja a nível do nosso desenvolvimento como investigadora.

2.4.3 – Técnicas de colheita de dados – observação participante e entrevista semi-estruturada

A abordagem qualitativa em investigação implica a utilização de métodos planeados, lógicos e meticolosos na colheita dos dados, com um foco comum sobre a fala e a ação em vez dos números (Pope & Mays, 2008). Incluem-se nas técnicas de colheita de dados a “observação direta, entrevistas, análise de textos ou documentos e análise de discurso ou comportamento gravados com o uso de fitas de áudio e vídeo” (Pope & Mays, 2008, p.16-17).

Segundo Blumer (1969), os indivíduos agem nas situações sociais orientados por disposições subjetivas sendo que “o mundo empírico existe como algo disponível para observação, estudo e análise” (trad. p.21). Assim sendo, se queremos estudar um determinado comportamento de um grupo, devemos observar e analisar esse mesmo grupo no seu contexto natural, ou seja, “a postura metodológica é a do exame direto do mundo social empírico” (Blumer, 1969, p. 47). Este autor (1969), reconhece que este exame direto do mundo permite que o investigador atenda a todos os requisitos básicos de uma ciência empírica, nomeadamente

confrontar o mundo empírico que está disponível para observação e análise; levantar problemas abstratos em relação a esse mundo; reunir os dados necessários através de um exame detalhado e disciplinado desse mundo; descobrir as relações entre categorias de tais dados; formular proposições em relação a tais relações; tecer tais proposições num esquema teórico; e testar os problemas, os dados, as relações, as proposições e a teoria por meio de um exame renovado do mundo empírico. (trad. p. 48).

Glaser & Strauss (1967) referem que em GT, os investigadores podem colher dados a partir de entrevistas, de observações, de documentos ou por combinação destas técnicas. Corbin & Strauss (2015) referem que os tipos de técnicas de colheita de dados mais frequentemente utilizados na GT são a entrevista e a observação (trad., p. 7). Blumer (1969) refere que

a realidade existe no mundo empírico e não nos métodos usados para estudar esse mundo; deve ser descoberta no exame desse mundo e não na análise ou elaboração dos métodos usados para estudar o mesmo. Os métodos são meros instrumentos destinados a identificar e a analisar o carácter obstinado do mundo empírico e, como tal, o seu valor existe apenas na adequação dos mesmos para permitir que a tarefa seja realizada” (trad. p. 27).

Assim, e no sentido da adequação das técnicas de colheita de dados que permitem aceder ao campo do fenómeno em estudo - o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber - optámos pela observação participante não estruturada dos cuidados e das interações entre os diferentes atores (enfermeiro, doente, família) e pela entrevista semi-estruturada aos enfermeiros.

A colheita de dados foi efetuada em seis períodos entre setembro de 2012 e julho de

2016, num total de cerca de 112 h em campo, com a elaboração de 28 notas de campo⁵⁷ decorrentes das observações (que incluíram aspetos da pesquisa nos processos clínicos dos doentes) e 7 entrevistas gravadas e 2 entrevistas não gravadas, o que totalizou 37 documentos que foram sujeitos a análise. Abordaremos de seguida a utilização destas duas técnicas de colheita de dados neste estudo.

2.4.3.1- Observação participante

Como referido, uma das técnicas de colheita de dados utilizada foi a observação participante dos cuidados e das interações (nomeadamente no âmbito da alimentação do doente e/ou em situações e interações relacionadas com a alimentação do doente) entre os diferentes atores (enfermeiro/doente/família), na unidade de internamento de Cuidados Paliativos referida. A observação é uma das técnicas recomendadas por Corbin & Strauss (2008) que consideram que “tem muito a oferecer ao investigador qualitativo e deve ser considerada como uma opção ao decidir sobre os métodos de colheita de dados” (trad., p.29). Esta é uma forma de perceber a consonância entre o que as pessoas dizem que fazem e o que realmente fazem pois, muitas vezes, “as pessoas não estão conscientes ou não são capazes de articular as subtilezas do que acontece nas interações entre elas e os outros” (trad. Corbin & Strauss, 2008, p.30).

A observação participante colocou-nos exatamente onde a ação decorre, no lugar onde pudémos ver o que ocorre quanto ao fenómeno em estudo (Corbin & Strauss, 2008), exercendo um olhar direto sobre o campo e seguindo as pistas que foram surgindo no processo da investigação (Giddens, 2002). Esta técnica de colheita de dados constitui-se como uma das duas abordagens da observação direta (Laperrière, 2003). O método da observação direta no estudo das situações sociais (cultura e rotinas sociais de comunidades “longínquas e estranhas” sobre as quais não havia conhecimentos sistemáticos) foi desenvolvido inicialmente pela Antropologia. (Laperrière, 2003). Nos anos 20 do passado século aplicou-se esta abordagem ao estudo dos modos de vida e da organização social das Indústrias nos Estados Unidos da América e nos diversos meios urbanos, tendendo a observação direta, nesta altura, a “apresentar-se como uma metodologia «completa» da abordagem do real, pretendendo chegar à apreensão intersubjetiva das situações sociais estudadas (...), uma análise objectiva da sua

⁵⁷ Notas de campo são anotações feitas pelo investigador que documentam as observações (o que ouviram, viram, pensaram, tocaram ou experimentaram) e fazem parte da análise de dados (Streubert & Carpenter, 2011).

dinâmica, baseada na confrontação sistemática de dados de fontes diversas” (Laperrière, 2033, p. 258). Devido ao predomínio do empirismo quantitativo em sociologia e às críticas sobre a validade dos dados colhidos, este foi um dos métodos colocados de parte durante algumas décadas, sendo que no fim dos anos 50 do passado século “a sociologia retomou, de forma substancial, a sua reflexão sobre os modos de apreensão do real pela observação directa” (Laperrière, 2003, p. 258), retornando os adeptos das metodologias qualitativas às “origens”, privilegiando a observação participante (Laperrière, 2003). Em Sociologia, a observação direta foi principalmente utilizada quando “havia ausência de dados e de análises empíricas sobre a situação social estudada” (Laperrière, 2003, p. 259), possibilitando esta, no contexto qualitativo, a compilação de informação sobre uma situação social o mais completa possível, tratando-se de um processo mais intensivo do que extensivo (Laperrière, 2003), tal como se pretende neste estudo. Segundo a mesma autora, a observação direta, utilizada num processo indutivo de construção teórica, aplica-se a uma situação social delimitada em tempo e espaço e os dados produzidos dão lugar a teorias substantivas e formais.

Segundo Fortin (2006) a observação participante é uma das formas mais correntes da observação não estruturada, tendo sido o caso deste estudo, no sentido em que a recolha de dados foi efetuada em momentos julgados oportunos (momentos da alimentação do doente e/ou em situações e interações relacionadas com a alimentação do doente), tendo a flexibilidade e a possibilidade de considerar os fenómenos e/ou alterar o ponto de vista no decorrer da sua realização (Fortin, 2006). A observação participante implica “uma imersão total do investigador na situação social que está a ser estudada” (Laperrière, 2003), possibilitando chegar ao conhecimento da vida daquele grupo a partir do interior do mesmo (Gil, 2008), através de uma participação direta e pessoal, visando que os participantes do estudo exponham o sentido das suas ações (Fortin, 2006). Esta é uma “técnica de eleição para o investigador que visa compreender as pessoas e as suas atividades no contexto da ação, podendo reunir na observação participante, uma técnica de excelência que lhe permite uma análise indutiva e compreensiva” (Correia, 2009, p. 31).

Como já referi, na observação participante, o investigador é o principal instrumento de pesquisa porque está inserido no campo que vai estudar, fazendo parte de um grupo ou

organização e efetua observações para compreender “o que as pessoas fazem, o que as pessoas sabem, e as coisas que as pessoas usam” (trad. Spradley, 1980, p. 5), o que nos remete para o terceiro elemento básico da observação participante preconizado por Spradley (1980): as atividades. Estas atividades⁵⁸, que ao início parecem uma série de comportamentos individuais e atos distintos, ao longo das observações começam a fazer sentido e a serem reconhecidos como padrões de atividade (Spradley, 1980). No entanto, para se fazer observação participante “antes de mais, há que ser aceite pelo grupo” (Quivy & Campenhoudt, 1992, p.82). Para que isso acontecesse, e de forma a minimizar a nossa interferência no campo de estudo, durante a nossa permanência, fomos conversando com os enfermeiros que estavam de serviço, explicando o nosso papel, o que era o estudo, a sua metodologia e entregámos um documento explicativo sobre o mesmo (apêndice II). Na verdade, o investigador deve, desde o início, dar “uma explicação sobre as razões da sua presença, sobre a natureza do trabalho que deseja empreender e sobre o que fará com os resultados” (Quivy & Campenhoudt, 1992, p. 82). Iniciámos a observação participante durante o estudo exploratório e inicialmente tivémos a percepção de que alguns enfermeiros não se sentiam muito à vontade com a observação das suas práticas, mas aos poucos estes profissionais foram-se familiarizando com a nossa presença. Também reunimos com os assistentes operacionais porque, embora estes profissionais não fossem participantes do estudo, tinham de ser informados acerca da presença do investigador (que era inicialmente estranha ao serviço), para que, aos poucos, todos os elementos da equipa se fossem familiarizando com a mesma. O mesmo aconteceu com outros profissionais que mais pontualmente iam ao serviço. Aqui subjaz uma questão de respeito para com profissionais da unidade pois “é preciso saber que o acolhimento de que o investigador beneficiará está directamente relacionado com a forma como ele próprio aceita e respeita os seus interlocutores pelo que são e evita julgá-los ou comportar-se com indiscrição” (Quivy & Campenhoudt, 1992, p.83).

Concomitantemente às relações que fomos estabelecendo com os enfermeiros e equipa, também fomos construindo relações com os doentes e famílias. Assim, mesmo na ausência do enfermeiro, fomos interagindo com os doentes/famílias de forma a conhecê-

⁵⁸ Atividades significam as unidades mais pequenas do comportamento (trad. Spradley, 1980, p. 42), que, às vezes, quando conjuntos de atividades são interligadas constituem padrões maiores, denominando-se de eventos (Spradley, 1980).

los melhor, a construir uma relação e uma abertura com eles. Após as intervenções dos enfermeiros, grande parte das vezes, ficávamos a conversar com o doente/família de forma a perceber como estes se sentiam e quais as consequências das intervenções de enfermagem. As interações com alguns doentes constituíram um grande desafio para nós enquanto investigadores, já que houve situações de pessoas que já tinham perdido ou iam perdendo a capacidade de comunicação oral e a força para a comunicação escrita, devido ao avanço da sua doença, e esta era realizada através do não verbal. Esta situação, tal como outras que foram ocorrendo ao longo da observação, levaram-nos à reflexão, tendo, para tal, utilizado o diário reflexivo, tal como sugerido por Spradley (1980). Este autor refere que a introspeção tem um papel importante na observação participante no sentido de ajudar o investigador a aprender a usar-se a si mesmo como um instrumento de pesquisa, é uma ferramenta que usamos para entender novas situações e obter habilidades seguindo as regras culturais, o que enriquecerá os dados recolhidos. Percebemos então que poderíamos adaptar-nos à situação referenciada através do conhecimento que íamos tendo dos doentes, da relação que íamos construindo com os mesmos, e tendo atenção aos pormenores que eles nos iam emitindo. Neste caso, os enfermeiros explicavam-nos o que significavam alguns sinais específicos de cada pessoa e, assim, fomos conseguindo ultrapassar essas barreiras na comunicação e adaptando-nos enquanto investigadora. Estes contactos graduais com o campo de estudo, os profissionais e os doentes, foram cruciais na construção da nossa identidade enquanto investigadora, espelhando isso mesmo aos participantes e demarcando o nosso papel. O facto dos participantes se sentirem familiarizados com a presença do investigador potencia que se envolvam mais no estudo, conseguindo-se obter uma melhor compreensão das interações naquele campo de estudo (Morse, 1991). Curiosamente, quanto aos doentes e famílias, sentimos aceitação logo de início, não estando com os doentes em cuidados que os expunham fisicamente, em que pudesse mais obviamente surgir o pudor, como é o caso dos cuidados de higiene. Estávamos em observação nos momentos em que sabíamos que os aspetos relativos ao “comer e beber” iriam emergir, e em outros momentos do cuidado em que não houvesse grande exposição do doente e que se relacionassem com o fenómeno em estudo, de forma a que este e o enfermeiro se fossem sentindo mais familiarizados com a nossa presença, e nós próprios mais adaptados àquele campo de estudo. Também explicávamos (adequando a linguagem) aos doentes e famílias que pretendíamos que fossem participantes do

estudo, o que se pretendia com este trabalho, a sua metodologia, e entregávamos um documento explicativo sobre o mesmo (apêndice III).

Antes de irmos para campo tivemos necessidade de elaborar um guia flexível de observação (apêndice IV), de forma a poder ter uma linha condutora inicial para a implementação desta técnica de colheita de dados no terreno. Inicialmente sentimos dificuldades na elaboração deste guia de observação, pois apesar de termos necessidade de algo que fizesse alguma “condução” do nosso olhar, porque tínhamos receio de nos perder “olhando para tudo e simultaneamente abarcando muito pouco”, conhecíamos mal o serviço e tínhamos dúvidas sobre o que colocar no guia. Assim, elaborámos o guia de observação norteado pela questão de investigação, pelos objetivos do estudo, pelas leituras efetuadas sobre esta técnica de colheita de dados (nomeadamente o autor James Spradley) e pela literatura que tínhamos consultado para elaborar a problemática do projeto, pois Strauss & Corbin (2008, p.60) referem que “antes de começar um projeto, o pesquisador pode consultar a literatura para formular questões que atuem como um ponto de partida durante observações e entrevistas iniciais”. Depois discutimos os aspetos a colocar no guia com as professoras orientadoras, e tivemos em conta a reunião inicial com as responsáveis da instituição em causa. O guia foi elaborado com a preocupação de ser norteador da observação, mas simultaneamente também aberto o suficiente, de forma a que não nos centrássemos somente naquilo que estava contemplado no mesmo, e que mantivéssemos a atenção a tudo o que nos rodeava e que tinha interesse para o estudo, mesmo que não constasse no guia. Efetivamente, estando a estudar o processo já referido, que é um fenómeno de natureza social e, portanto, interativo, e estando a utilizar a Grounded Theory como abordagem metodológica, em que a teoria emerge dos dados (Strauss & Corbin, 2008), é necessária uma abertura e atenção a todos os acontecimentos e interações que surjam (e alguns são inesperados). No guia de observação foram previstos aspetos a observar muito gerais (o que é natural no início do estudo), que remetem para o que Spradley (1980) designa de “observação descritiva” que pode ocorrer quando o investigador tem muito pouco conhecimento sobre a situação social a ser estudada (o que era o caso). Esta observação inicial ajudou-nos a entender a complexidade do campo para depois podermos observar aspetos mais focalizados, remetendo para uma observação focalizada (Spradley, 1980) que se refere a “um único domínio cultural ou a alguns domínios relacionados e às

relações de tais domínios com o resto da cena cultural” (Spradley, 1980).

Outro aspeto desafiante relacionou-se com os momentos em que o doente ou o enfermeiro nos solicitavam algo, confrontando-nos com o dilema de “até onde podíamos e/ou devíamos ou não participar”. Assim, consideramos que fomos um participante moderado (Spradley, 1980), já que participámos pontualmente, quando solicitado pelo doente ou enfermeiro, em acontecimentos que não interferiam com o fenómeno em estudo. No entanto, o nível de participação colocou-nos algumas questões no sentido de ter consciência e de minimizar a interferência no fenómeno a ser estudado. A introspeção tornou-se importante de forma a entender melhor as nossas experiências (Spradley, 1980), refletir sobre o nível de participação mais adequado, de forma a não criar expectativas aos participantes, a não interferir com o fenómeno em estudo e a manter um equilíbrio entre a objetividade e a sensibilidade (Strauss & Corbin, 2008).

Imediatamente após a observação participante, foram efetuados registos em notas de campo dos episódios observados. Na sequência da observação, algumas vezes, tivemos necessidade de entrevistar os participantes da interação (o que incluímos em notas de campo) para conhecer as perceções dos mesmos e porque o investigador deve conferir com os participantes o sentido da ação/interação observada (Corbin & Strauss, 2008). Estes autores consideram que “é sempre benéfico combinar observação com entrevista ou deixar aberta a possibilidade de verificar interpretações com os participantes” (trad., p.30). Spradley (1980) refere que devemos manter um registo do que vemos e experimentamos. A partir da reflexão crítica das notas efetuadas decorrentes da observação durante o estudo exploratório e dos comentários/sugestões das Professoras orientadoras a estes registos, foi possível aperceber-nos das nossas dificuldades na observação, daquilo que não registávamos e que é relevante neste percurso, como: as expressões não verbais dos intervenientes na interação, os sentimentos do investigador e algumas interpretações que foram surgindo ao longo da observação relacionado com o dia-a-dia dos enfermeiros e doentes, os seus discursos e práticas. Isto também foi uma aprendizagem importante para as observações subsequentes. Também percebemos que nos rentabilizava o tempo e evitava a perda de informação sentar-nos a fazer notas de campo após cada observação. Também percebemos que colocar ao lado da nota de

campo o que precisamos de perguntar para esclarecer o que observámos também ajuda. O estudo exploratório permitiu assim desenvolver treino na utilização da observação participante pois a mesma “requer a necessidade de eliminar deformações subjectivas para que possa haver a compreensão de factos e de interacções entre sujeitos em observação, no seu contexto.” (Correia, 2009, p. 31). Apresentamos no apêndice X a nota de campo da vigésima primeira observação participante.

Conforme preconiza o método da GT, as notas de campo decorrentes das primeiras observações foram analisadas, tendo os conceitos derivados dessa análise dado indicações para as observações e entrevistas seguintes (Corbin & Strauss, 2008). A entrevista semi-estruturada foi outra das técnicas de colheita de dados utilizada, a qual abordaremos de seguida.

2.4.3.2 – Entrevista semi-estruturada

A entrevista semi-estruturada aos enfermeiros foi uma das técnicas de colheita de dados utilizada neste estudo já que esta permite “...saber o como e o porquê de uma ocorrência através de informações, conversações e descrições” (Sousa, 1998, p.31). Segundo Fortin (2006) esta é das principais técnicas de colheita de dados nas investigações qualitativas. Uma entrevista é “uma conversa intencional entre duas pessoas” (Bogdan & Biklen, 1994, p.134), um momento de encontro entre dois indivíduos (entrevistador e entrevistado) em que o primeiro procura informações sobre um determinado tema (Yunes & Szymanski, 2005). A entrevista constitui uma técnica de colheita de dados importante em GT, permitindo ao investigador conhecer a natureza da vida social, aprender acerca de todas as experiências do entrevistado (da alegria ao sofrimento) que, em conjunto, constituem a condição humana (Weiss⁵⁹, 1994). Ao estudar o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber usando o método da GT, pretendemos desocultar o padrão daquele fenómeno, pelo que temos de chegar ao mundo dos outros acedendo ao sentido que atribuem ao fenómeno. A entrevista qualitativa⁶⁰ é uma técnica importante para este acesso já que “oferece uma exploração irrestrita e detalhada de um aspecto da vida

⁵⁹ Corbin & Strauss (2008) recomendam Weiss (1994) como um dos autores sobre a técnica de colheita de dados por entrevista.

⁶⁰ Weiss (1994, p. 3) refere que as “entrevistas que sacrificam a uniformidade de questionamento para alcançar um maior desenvolvimento da informação, são apropriadamente chamadas de entrevistas qualitativas” (trad.).

sobre o qual o entrevistado tem uma experiência substancial, muitas vezes combinada com insights consideráveis” (Charmaz, 2009a, p. 50). A entrevista constitui-se então como uma forma de aceder à interpretação que o entrevistado dá ao fenómeno em estudo (Charmaz, 2009a) permitindo “examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes (Fortin, 2006, p.375).

No início das entrevistas (antes da gravação) tivémos a preocupação de colocar duas cadeiras de forma a ficarmos perto do entrevistado, tendo em conta o seu espaço íntimo, com a preocupação de não o ultrapassar e de não colocar nenhuma barreira física entre nós. A nossa intencionalidade era criar um clima de proximidade e favorecedor de confiança de forma que o entrevistado se torne mais recetivo, colaborando na partilha de dados relevantes sobre o fenómeno em estudo (Yunes & Szymanski, 2005). Antes das entrevistas já tínhamos explicado o estudo que estávamos a realizar e fornecido o termo de consentimento informado, tal como preconiza Fortin (2006).

Nas entrevistas, inicialmente colocávamos aos entrevistados uma pergunta que tinha a ver com o que se pretendia conhecer, mas suficientemente ampla, aberta e não valorativa (Corbin & Strauss, 2008, Charmaz, 2009a) de forma a estimular a descrição e a reflexão sobre a sua experiência sobre o fenómeno em estudo, já que a pessoa entrevistada é quem tem a informação que nós procurávamos para compreender o fenómeno (Yunes & Szymanski, 2005; Charmaz, 2009a). Corbin & Strauss (2008, p.27) referem que “nossa experiência demonstrou que talvez as entrevistas mais densas de dados sejam aquelas que não são estruturadas; isto é, elas não são ditadas por nenhum conjunto predeterminado de perguntas” (trad.), muito embora os dados obtidos das respostas dos participantes às questões abertas numa entrevista não dirigida (ou não estruturada) são heterogéneos uns em relação aos outros, tornando a comparação difícil (Fortin, 2006). Assim sendo, optámos por efetuar entrevistas semi-estruturadas, em que partimos para as mesmas com os tópicos (Weiss, 1994) ou questões (Charmaz, 2009a) que queríamos abordar e fomos direcionando os entrevistados para aqueles que interessavam ao estudo (Weiss, 1994), não esquecendo que a melhor questão deve ser encontrada a partir do que o entrevistado acaba de dizer (Kaufmann, 2013). Chamamos entrevista semi-estruturada ou semi-dirigida no sentido definido por Fortin (2006, p.377) que refere que “neste tipo de entrevista, o entrevistador determina uma lista de

temas a abordar, formula questões respeitantes a estes temas e apresenta-os ao respondente numa ordem que ele julga apropriada”, permitindo compreender a significação de um acontecimento ou fenómeno vivido pelos participantes. No entanto, existiu ao longo das entrevistas que efetuámos uma flexibilidade que possibilitou deixar-nos guiar pelo ritmo e pelos conteúdos das entrevistas, de forma a abordar, de um modo que se assemelhasse a uma conversa, os temas gerais que desejávamos explorar com os participantes, o que nos permitiu construir, em conjunto com os entrevistados, uma compreensão do fenómeno em estudo (Savoie-Zajc, 2010). Também para este autor, esta forma de entrevista denomina-se de semi-estruturada ou semi-dirigida. A maior parte das questões colocadas foram abertas pois “têm a vantagem de favorecer a livre expressão do pensamento e de permitir um exame aprofundado da resposta do participante” (Fortin, 2006, p.278), embora algumas vezes eram acompanhadas de subquestões, o que é habitual na entrevista semi-estruturada (Fortin, 2006). Por vezes, também colocámos questões mais dirigidas, solicitando mais detalhes e explicações sobre o assunto (Charmaz, 2009a), o que nos pareceu adequado para aprofundar o fenómeno. Mantivemos sempre a perspetiva de que o investigador é o condutor da entrevista e é ele que define as regras e que coloca as questões (Kaufmann, 2013).

Pugnámos sempre por ter um comportamento compatível com a nossa predisposição interna de interesse, de acompanhamento do discurso do entrevistado e de abertura à sua compreensão, sem perder de vista o que pretendíamos saber. Assim, adotámos uma postura inclinada para os interlocutores transmitindo disponibilidade, interesse, fomos sempre olhando para os entrevistados, acenando com a cabeça, usando algumas palavras ou interjeições. Weiss (1994) refere que estas são algumas das formas de fazer sentir aos entrevistados que estão a ser escutados, que temos o desejo de compreender o que eles estão a dizer, que estamos a acompanhar o seu raciocínio e de forma a estimular que prossigam o seu discurso. Consideramos que estes aspetos vão ao encontro da recomendação de Charmaz (2009a) de que o investigador deve demonstrar o interesse pelo discurso do interlocutor e a vontade de saber mais.

Inicialmente tivámos necessidade de fazer roteiro de entrevista (apêndice V) com tópicos flexíveis sobre o fenómeno pois aumentaram a nossa confiança, permitindo que nos concentrássemos no que a pessoa estava a dizer, não deixando passar alguns pontos

importantes a serem explorados (Charmaz, 2009a). Fortin (2006, p.378) refere que na entrevista semi-estruturada “é preciso elaborar um plano ou um esquema de entrevista, indicando quais são os temas e subtemas a tratar”. Fazer anotações sobre os pontos chave e informações adicionais durante a entrevista, tendo em atenção para não nos distrairmos nem ao entrevistado, é uma estratégia sugerida por Corbin & Strauss (2008) e Charmaz (2009a), e que utilizámos, tendo solicitado à priori aos entrevistados essa permissão (Corbin & Strauss, 2008). Esta estratégia foi utilizada quando não era oportuno interromper o raciocínio do entrevistado e as anotações serviram para nos lembrar de voltar a pontos anteriores e também sugeriram a forma de construir questões seguintes (Charmaz, 2009a). Outra das estratégias que utilizámos foi treinar mentalmente, tendo-nos imaginando em situação de entrevista para controlar os aspetos menos positivos na situação real de entrevista. Em algumas entrevistas em que os entrevistados se afastavam do assunto, tentámos (re)direcioná-los, de acordo com o que pretendíamos saber e estimular a reflexão mais aprofundada do entrevistado sobre o tema, já que “os participantes de pesquisa muitas vezes têm a expectativa de que os seus entrevistadores façam perguntas que provoquem reflexões sobre o tema” (Charmaz, 2009a, p.46).

Ao longo das entrevistas tentámos abster-nos de introduzir a nossa opinião pois poderia induzir respostas, o que não tinha interesse para clarificar o fenómeno. A este respeito Charmaz (2009a) salienta que as diferenças entre entrevistador e entrevistado no que diz respeito a vários fatores, como é o caso de ideologias, podem afetar diretamente o que ocorre durante uma entrevista. Efetivamente a intromissão do entrevistador deve ser reduzida ao máximo, devendo evitar juízos de valor e mantendo reforços positivos (Flick, 2005; Olabuénaga, 2007), como foram os casos do aceno de cabeça que utilizámos ao longo das entrevistas. Pugnámos por não nos precipitarmos com exemplos que poderiam condicionar respostas pois “quem é entrevistado também está processando um conjunto de conhecimentos e pré-conceitos sobre o interlocutor e organizando suas respostas para aquela situação.” (Yunes & Szymanski, 2005, p.3).

No fim das entrevistas, muitas vezes, colocávamos uma questão aberta para permitir que o entrevistado referisse mais algum aspeto que considerasse relevante sobre o fenómeno, para dar abertura ao entrevistado, demonstrando-lhe o nosso interesse pela

informação que ele tem e que nós desconhecemos, reflete o respeito pelo entrevistado e a estima pela sua participação (Charmaz, 2009a). Por fim, tentávamos “deixar a porta aberta” solicitando a permissão dos entrevistados para o caso de ser necessário nova entrevista.

Sete das entrevistas foram gravadas e feita a transcrição dos verbatins para posterior análise. Nas outras duas, não houve possibilidade de gravá-las pois foram efetuadas na sala de trabalho (por indisponibilidade dos enfermeiros para ser em local mais privado), foram sendo registadas as ideias-chave em papel e, de seguida, formuladas as respostas de forma concisa (Fortin, 2006). Apresentamos em apêndice IX parte da primeira entrevista.

2.4.4 – Salvaguarda dos requisitos éticos do estudo

Depois de ter sido escolhida a unidade para colheita de dados, solicitámos autorização à instituição hospitalar para realizar o estudo, a qual foi concedida. Como a instituição não tinha uma comissão de ética mas sim um grupo de reflexão de ética, foi também submetido o projeto à Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, que deu o parecer favorável (anexo I).

Segundo Holzemer (2010), são seis os princípios éticos que orientam a proteção dos participantes da investigação: *beneficência, não-maleficência, fidelidade, justiça, veracidade e confidencialidade*. Estes princípios juntamente com o da *autonomia* (Queirós, 2001), foram norteadores neste percurso. Abordá-los-emos ao longo deste subcapítulo.

Antes do acesso ao campo, e como já referimos em subcapítulo anterior, elaborámos dois documentos de informação sobre o estudo para os participantes (um para enfermeiros e outro para clientes/familiares – apêndices II e III, respetivamente), pois “o respeito pela dignidade humana abrange o direito de a pessoa tomar decisões sobre a participação no estudo, o que requer pleno conhecimento” (Polit & Beck, 2019, p.79). O consentimento informado ancora-se no *princípio da autonomia*, onde está presente o

respeito pela pessoa (Beauchamp, 2005), e implica promover comportamentos autónomos por parte das pessoas, sendo necessário, para isso, informá-los adequadamente e assegurar a compreensão da informação e a livre decisão (Queirós, 2001). Polit & Beck (2019) referem que o consentimento livre e esclarecido baseia-se em dois elementos: o pleno conhecimento que significa “que o pesquisador tem de descrever inteiramente o estudo, o direito de a pessoa recusar-se a participar e os possíveis riscos e benefícios” (p. 79) e a autodeterminação que significa que “os futuros participantes têm o direito de decidir, voluntariamente, se vão participar do estudo, sem risco de tratamentos prejudiciais.” (p. 78).

A necessidade de efetuar dois documentos distintos de informação sobre o estudo (um para enfermeiros e outro para doentes/famíliares) relacionou-se com o facto de se considerar ser importante a explicação do estudo em linguagem mais simples para os doentes/famíliares, de forma a informação ser clara e bem compreendida por todos. Outros documentos elaborados foram os termos de consentimento informado para os doentes/famílias e para os enfermeiros (apêndice VI). Quando este é assinado, os participantes devem estar informados adequadamente sobre a investigação e terem a capacidade de a compreender e de escolher livremente e voluntariamente sobre participar na investigação ou declinar (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Quando acedemos ao campo, apresentámo-nos sempre às pessoas da equipa que ainda não conhecíamos e referíamos o propósito da nossa presença. Solicitámos à enfermeira que estava a cuidar dos doentes que seleccionámos para o estudo que nos apresentasse aos mesmos, de forma a que estes não sentissem a nossa presença como uma intrusão no seu espaço e que esta fosse uma forma de impulsionar a mensagem de que, apesar de não estarmos a prestar cuidados, estávamos de outra forma implicadas naquela equipa, desempenhando um papel de investigadora no sentido de aprofundar conhecimento que promova uma melhoria de cuidados.

Quando éramos apresentados aos doentes/famílias, combinávamos com eles a melhor altura para conversarmos. Nessa conversa explicávamos o âmbito do nosso trabalho, como pretendíamos colher os dados, o contributo deste trabalho para os doentes, solicitando a colaboração dos mesmos e explicando que aceitando integrar o estudo,

poderia em qualquer momento desistir, bastando para isso informar-nos. Era nessa altura que entregávamos ao doente e família o documento de informação sobre o estudo (já referido) para que pudessem ler, pensar sobre o assunto e suportar a sua decisão, informando que na nossa próxima visita, se aceitassem participar no estudo, lhes entregaríamos um documento (Termo de Consentimento Informado) para assinarem. O mesmo fizemos com os enfermeiros. A solicitação de consentimento informado aos doentes/famíliares processou-se do seguinte modo:

- Quando o doente não tinha família, era dada a informação oral ao mesmo sobre os pontos referidos na informação escrita e entregue esta última para ele ler. Se tinha disponibilidade para ler na altura, era dado esse espaço à pessoa e depois clarificada alguma dúvida que surgisse. Aguardávamos 1-2 dias pela sua decisão (ou mais, se necessário) e, caso o doente aceitasse participar no estudo, entregávamos o termo de consentimento informado para assinar. Nesse momento, eram clarificados todos os pontos contidos neste último documento, articulando com a informação escrita já fornecida anteriormente, e que ficava na posse do doente.
- Quando o doente e família estavam presentes, era dada a informação oral a ambos sobre os pontos referidos na informação escrita e entregue esta última para lerem. Se tinham disponibilidade para ler na altura, era dado esse espaço ao doente e família e depois clarificada alguma dúvida que surgisse. Aguardava-se 1-2 dias pela decisão de ambos (ou mais, se necessário) e, caso o doente e a família aceitassem participar no estudo, era entregue os termos de consentimento informado para assinarem. Nesse momento, eram clarificados todos os pontos contidos nos mesmos, articulando com a informação escrita já fornecida anteriormente, e que ficava na posse do doente e família. Houve situações em que não foi possível o consentimento informado escrito por parte do doente devido ao seu estado de saúde, tendo sido a família a assinar o documento com consentimento do doente.

Todos os procedimentos anteriormente referidos foram norteados pelo *princípio da fidelidade*, que significa criar confiança entre o investigador e os participantes, em que os primeiros devem equacionar como irão construir a confiança com seus participantes ao longo do tempo (Holzemer, 2010). Este autor refere que este princípio está

intimamente ligado aos *princípios da justiça e da veracidade*. Quanto ao primeiro princípio, que significa “ser justo com os participantes e não fornecer apoio diferencial a um ou outro grupo” (trad. Holzemer, 2010, p. 170), este foi sempre respeitado já que o nosso contacto foi sempre com os participantes do estudo, com os quais mantivemos uma conduta idêntica e imparcial.

Quanto ao *princípio da veracidade*, que significa “dizer a verdade aos participantes do estudo (...) serem honestos com os sujeitos e (...) informá-los de todos os riscos e benefícios potenciais” (trad. Holzemer, 2010, p. 170), esses aspetos foram atendidos através da informação oral e escrita fornecida sobre o estudo, e ao longo do mesmo, quando fez sentido. Quanto a este princípio, houve um aspeto que teve de ser equacionado na informação oral e escrita dada aos doentes e famílias e que passo a expor. Na informação oral sobre o estudo, no documento de informação sobre o mesmo para os participantes doentes e família e no termo de consentimento informado, equacionou-se a nomeação do termo “fim de vida” que fazia parte do título do estudo - processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber. Apesar dos participantes doentes e famílias terem sido selecionados quando já tinham sido informados da situação de saúde do doente, o termo “fim de vida” podia causar constrangimentos a estes participantes pela confrontação com a finitude do doente e tendo em conta todo o processo psicológico de adaptação à perda. A este respeito Holzemer (2010) refere que

as culturas variam em termos da quantidade de informação que os doentes recebem em relação aos seus diagnósticos e tratamentos. Consequentemente, pode ser um desafio construir um documento de consentimento para doentes que não foram informados do seu diagnóstico. O investigador deve determinar, dependendo do estudo proposto, como fazê-lo. O documento de consentimento só precisa declarar «está a ser solicitado a participar num estudo porque está doente», em vez de «está a ser solicitado a participar num estudo porque tem cancro». Os investigadores são eticamente obrigados a considerar a veracidade dentro do contexto da cultura. (trad. p.170).

Assim sendo, e também baseando-nos no *princípio da não maleficência*⁶¹, optou-se por colocar, nos dois documentos referidos, que se estava a investigar “o processo de cuidados de enfermagem à pessoa internada neste hospital no desempenho da atividade

⁶¹ Não-maleficência significa “não causar danos aos participantes da pesquisa” (trad. Holzemer, 2010, p. 169).

de vida comer e beber”.

Durante todo o percurso, e como já referimos em subcapítulo anterior, tentámos minimizar a nossa influência no campo e no fenómeno em estudo e, quando participámos em alguma tarefa, foi por solicitação do doente, família ou enfermeiros, de forma a trazer benefício para o doente e/ou família (ex: solicitação do doente para chamar o enfermeiro). Em suma, orientámos a nossa observação participante tendo sempre presente o princípio da beneficência, que significa fazer o bem para o participante da pesquisa e para a sociedade, tendo estes sempre acesso aos cuidados regulares de saúde da equipa (Holzemer, 2010).

Foi também garantido o *princípio da confidencialidade*⁶² dos dados aos participantes, ou seja, assegurado a estes que o seu nome real não iria ser usado no relatório de investigação (Corbin & Strauss, 2008), garantida a salvaguarda das informações pessoais colhidas durante o estudo e a não exposição de dados individuais (Holzemer, 2010). As iniciais dos nomes dos enfermeiros, dos doentes e dos familiares que surgem nas entrevistas e nas notas de campo são codificações e não as iniciais dos verdadeiros nomes. Quanto à questão de no consentimento informado se incluir “a partilha dos dados com os orientadores da investigação”, foi explicado aos participantes que estes dados iriam ser partilhados com os orientadores, embora os mesmos não ficassem a saber o verdadeiro nome dos participantes.

2.4.5 – A análise de dados no método da Grounded Theory Strausseriana

Como já referido, e seguindo a Grounded Theory, a colheita e análise dos dados⁶³ foi efetuada de forma simultânea. Foi utilizado o método de Strauss & Corbin, nomeadamente através de um processo de análise de dados e de codificação, utilizando a formulação de perguntas aos dados e as comparações constantes, gerando categorias e articulando-as de forma a explicar teoricamente o fenómeno em estudo (Strauss &

⁶² Entende-se por confidencialidade “salvaguardar as informações pessoais colhidas durante um estudo e garantir que outras pessoas não tenham acesso, não expondo os dados de um indivíduo.” (trad. Holzemer, 2010, p.170).

⁶³ Entenda-se como dados, os registos escritos decorrentes das observações (notas de campo) e das entrevistas (Strauss & Corbin, 2008).

Corbin, 2008). Na GT Strausseriana, ocorre um processo interativo de recolha e análise de dados, o que significa que a colheita e análise de dados ocorrem em sequência e alternadamente, ou seja, começa-se com a colheita de dados e a sua análise, o que conduz à próxima colheita de dados, seguida de mais análise, mais colheita de dados... Foi essa alternância que seguimos neste estudo utilizando como técnicas de colheita de dados a observação participante e a entrevista (tal como já referimos anteriormente) e, à medida que os conceitos e relações emergiam dos dados por meio da análise, usámos essa informação para decidir como conseguir dados adicionais para ajudar na evolução da explicação teórica do fenómeno em estudo. Alternar a colheita de dados e a análise permitiu a validação de conceitos e de hipóteses à medida que foram sendo desenvolvidos (Strauss & Corbin, 2008). Estes autores preconizam que este processo de análise dos dados seja efetuado utilizando três tipos de codificação⁶⁴: a codificação aberta, a codificação axial e a codificação seletiva.

A codificação aberta é o “processo analítico por meio do qual os conceitos são identificados e suas propriedades e suas dimensões são descobertas nos dados” (Strauss & Corbin, 2008, p. 103). Após a primeira observação e primeira entrevista efetuou-se a microanálise dos primeiros dados, que é considerada por Corbin & Strauss (2008) como um tipo mais detalhado de codificação aberta e que permite “extrair algum sentido dos materiais” (trad., p.59). Esta consiste na “análise detalhada linha por linha, necessária no começo de um estudo para gerar categorias iniciais (com suas propriedades e suas dimensões) e para sugerir relações entre as categorias; uma combinação de codificação aberta e axial” (Strauss & Corbin, 2008, p. 65). Estes autores referem que a microanálise é uma ferramenta muito valiosa pois permite examinar cada parte dos dados de perto, possibilitando a interação do investigador com os mesmos. Estes autores defendem que é mais provável que seja usada no início do projeto, como foi o caso, e é “projetada para abrir os dados de forma a considerar todos os significados possíveis” (trad. Corbin & Strauss, 2008, p.59). Esta microanálise é, muitas vezes, chamada de análise “linha por linha” mas aplica-se a palavra, frase ou parágrafo (Strauss & Corbin, 2008). Foi feita uma leitura dos dados e uma nomeação conceptual (rotulação dos pedaços de texto ou atribuição de códigos) que espelhavam o sentido dos mesmos. Diferentes pedaços de texto foram nomeados com o mesmo rótulo, dadas as suas

⁶⁴ Codificação significa “os processos analíticos por meio dos quais os dados são divididos, conceitualizados e integrados para formar a teoria” (Strauss & Corbin, 2008, p. 17).

similaridades em termos de sentido. Em apêndice VII apresenta-se a nomeação conceptual efetuada a uma parte da primeira entrevista.

As similaridades e diferenças examinadas nos dados permitiram agrupar os "eventos, acontecimentos, objetos e ações/interações considerados conceitualmente similares em natureza ou relacionados em significado" (Strauss & Corbin, 2008, p. 104) em conceitos mais abstratos que conseguem explicar o que está a acontecer, que se designam de categorias⁶⁵, e que espelham o sentido dessas unidades de texto que foram codificadas e agrupadas. A nomeação de cada categoria foi geralmente aquela que considerámos o descritor que seria mais abstrato para o que estava a acontecer, e tendo em conta a perspetiva da análise, o foco da pesquisa e o contexto da pesquisa (Strauss & Corbin, 2008). Por vezes, surgiram códigos *in vivo*, que significam "conceitos que usam as palavras reais dos participantes da investigação, em vez de serem nomeadas pelo investigador" (trad. Corbin & Strauss, 2008, p. 65). Durante esta codificação utilizámos a análise comparativa entre os dados e entre as categorias (abordarei a comparação constante adiante neste subcapítulo), mantendo uma consistência na codificação dos mesmos. Quando surgia um novo pedaço de dados que não encaixava em nenhuma categoria que já tinha emergido, criávamos outro rótulo conceptual que espelhasse o sentido desse novo dado, sendo esse sugerido pelo contexto⁶⁶ no qual esse facto estava inserido (Strauss & Corbin, 2008). A este respeito, estes autores referem que

à medida que continuamos com nossa análise de dados, se nos deparamos com outro objeto, evento, ato ou acontecimento que identificamos através de análise comparativa, que compartilhe algumas características comuns com um objeto ou um acontecimento, então damos a ele o mesmo nome, ou seja, posicionamos no mesmo código. (p.106-107).

Depois de nomeadas as categorias, estas foram desenvolvidas em termos de suas propriedades e suas dimensões, dividindo-a em subcategorias⁶⁷, ou seja, explicando quando, onde, porquê, quem, como, com que consequências, etc... uma categoria tende a existir (Strauss & Corbin, 2008). Em apêndice VIII apresentamos a codificação axial

⁶⁵ Categorias são "conceitos, derivados dos dados, que representam os fenómenos" (Strauss & Corbin, 2008, p. 114), ou seja, as "ideias analíticas importantes que emergem dos dados" (Strauss & Corbin, 2008, p.114).

⁶⁶ Contexto significa o "histórico condicional ou a situação na qual o facto está incorporado" (Strauss & Corbin, 2008, p. 108).

⁶⁷ Subcategorias são "conceitos que pertencem à categoria, dando esclarecimentos e especificações adicionais" (Strauss & Corbin, 2008, p. 103), tendo um maior poder explanatório da categoria.

efetuada a parte da primeira entrevista, ou seja, as categorias que foram construídas a partir da agregação dos códigos similares em sentido e as subcategorias, propriedades e dimensões. Na codificação axial “as categorias são relacionadas às suas subcategorias para gerar explicações mais precisas e completas sobre os fenómenos” (Strauss & Corbin, 2008, p. 124). É de relevar que a codificação aberta e a axial têm objetivos diferentes, como já apresentámos, e não são necessariamente sequenciais e não são estanques, ou seja, para fazer a codificação axial é necessário haver já algumas categorias mas na codificação aberta é natural que surja um sentido de como as categorias se relacionam (Strauss & Corbin, 2008). As tarefas básicas da codificação axial são:

1. Organizar as propriedades de uma categoria e suas dimensões, uma tarefa que começa durante a codificação aberta.
2. Identificar a variedade de condições, ações/interações e consequências associadas a um fenómeno.
3. Relacionar uma categoria à sua subcategoria por meio de declarações que denotem como elas se relacionam umas às outras.
4. Procurar nos dados pistas que denotem como as principais categorias podem estar relacionadas umas às outras. (Strauss & Corbin, 2008, p. 126).

Durante a codificação axial e respondendo às questões quando, onde, porquê, quem, como, com que consequências de cada categoria, descobre-se relações entre as mesmas e permite “contextualizar um fenómeno, ou seja, posicioná-lo dentro de uma estrutura condicional e identificar «como» ou os meios pelos quais uma categoria se manifesta” (Strauss & Corbin, 2008, p. 127). Em suma, relaciona-se estrutura⁶⁸ com processo⁶⁹. A estrutura (condições) “preparam o terreno, ou seja, criam as circunstâncias nas quais os problemas, questões, acontecimentos ou factos pertencentes a um fenómeno são situados ou surgem” (Strauss & Corbin, 2008, p. 127). O processo demonstra “a ação/interação de pessoas, organizações e comunidades em resposta a certos problemas e questões” (Strauss & Corbin, 2008, p. 127). Para capturar a dinâmica e a natureza evolutiva dos factos é essencial estudar estrutura (responde ao “porque certos factos ocorrem” mas não ao “como”) e processo (responde ao “como as pessoas agem/interagem” mas não responde ao “porquê”), e integrá-los. A ferramenta analítica que ajuda a reunir os dados, a ordená-los sistematicamente e que integra estrutura com

⁶⁸ A estrutura é o “contexto condicional no qual uma categoria (fenómeno) está situada” (Strauss & Corbin, 2008, p. 123).

⁶⁹ Processo é “sequências de ação/interação pertencentes a um fenómeno à medida que desenvolvem com o tempo” (Strauss & Corbin, 2008, p. 123).

processo designa-se de paradigma da Grounded Theory (Strauss & Corbin, 2008). O paradigma da Grounded Theory é constituído por três componentes básicos:

- *Condições* - “uma forma conceitual de agrupar respostas às questões porque, onde, de que forma e quando. Juntas, elas formam a estrutura, ou conjunto de circunstâncias ou de situações, na qual os fenómenos estão incorporados.” (Strauss & Corbin, 2008, p. 128).
- *Ações/interações* – surgem sob as *condições* e “são respostas estratégicas ou rotineiras das pessoas ou grupos a questões, problemas, acontecimentos ou factos (...) são representadas pelas questões quem e como” (Strauss & Corbin, 2008, p. 128).
- *Consequências* – são representadas “por questões do tipo o que acontece como resultado dessas ações/interações ou da falha de pessoas ou grupos em responder às situações através das ações/interações, que constituem um resultado importante em si mesmo” (Strauss & Corbin, 2008, p. 128).

Ao longo do processo de codificação, foram utilizadas as duas operações básicas e as ferramentas analíticas, preconizadas por Strauss & Corbin (2008). As duas operações básicas utilizadas foram a “formulação de perguntas” e “fazer comparações constantes”, considerando-as como “os principais procedimentos desse método (...) usados consistente e sistematicamente durante a análise” (Strauss & Corbin, 2008, p. 91). A operação básica “formulação de perguntas” surgiu ao longo do processo, sendo nossa preocupação “fazer «boas» perguntas que levem a pesquisa a uma conclusão positiva” (Strauss & Corbin, 2008, p. 79). “Boas” perguntas são muitas vezes “inspiradas pelo conhecimento relevante, um senso de «está faltando algo aqui» e (mais importante) sensibilidade para aquilo que os dados estão dizendo realmente” (Strauss & Corbin, 2008, p. 81). Ao longo da investigação surgiram naturalmente diferentes perguntas que tiveram a ver com o ponto de desenvolvimento da própria investigação. Inicialmente estávamos mais preocupados sobre o fenómeno central (problema), o que Strauss & Corbin (2008) consideram natural, mas fomos progredindo e as questões foram se centrando nas especificidades sobre “o fenómeno e como ele se relaciona com os factos e os acontecimentos que estão sendo observados” (Strauss & Corbin, 2008, p. 81). Neste estudo isso é espelhado nas questões que foram sendo colocadas aos entrevistados e nas observações efetuadas. Com o avançar da investigação surge a questão de como

integrar todas as ideias sobre os dados numa explicação teórica coerente, podendo diversos detalhes exigir esclarecimentos adicionais (Strauss & Corbin, 2008). Estes autores sugerem quatro tipos de questões ao longo do processo de investigação:

- Perguntas sensíveis que “sintonizam o pesquisador àquilo que os dados indicam” (p. 82).
- Perguntas teóricas que “ajudam o pesquisador a ver processo, variação e afins e a fazer conexões entre os conceitos” (p. 82).
- Perguntas práticas e estruturais que “garantem direção para a amostragem e que ajudam o desenvolvimento da estrutura da teoria resultante” (p. 83).
- Perguntas orientadoras que “guiam as entrevistas, as observações e as análises desses e de outros documentos (...) Elas [as perguntas] começam abertas e tendem a se tornar mais específicas e refinadas à medida que a pesquisa se desenvolve” (p. 83).

A operação básica “comparação constante” também foi utilizada ao longo de todo o processo de investigação. Esta é essencial neste método, havendo referência ao mesmo como o “método das comparações constantes”. Permitiu identificar acontecimentos, ações, informações sobre o fenómeno em estudo, compará-los entre si em busca de diferenças e similaridades, de forma a agrupá-los em categorias já criadas ou dividi-los para categorias conceptuais novas. Strauss & Corbin (2008) referem que “não apenas falamos sobre comparar incidente por incidente para classificá-los, mas também fazemos uso do que chamamos *comparações teóricas* para estimular nosso pensamento sobre propriedades e dimensões e para dirigir nossa amostragem teórica” (p. 84). Comparou-se incidente por incidente, a nível de propriedades e dimensões, identificando-se similaridades e diferenças e agrupando ou colocando cada incidente numa categoria. Ao atribuir códigos aos pedaços de texto, no agrupamento dos mesmos (formação de categorias) utilizámos sempre a comparação constante com os novos dados, entre os códigos e entre as categorias, de forma a descobrir as suas similaridades e diferenças, para fazer a sua nomeação de forma coerente e consistente. Assim dito, parece claro e simples mas existem incidentes que “não sabemos como nomear ou classificar (...) porque não podemos identificar ou compreender suas propriedades ou suas dimensões (...). Nesses momentos, voltamo-nos para aquilo a que chamamos de *comparações teóricas*” (Strauss & Corbin, 2008, p. 84), o que ocorreu neste estudo. As

“comparações teóricas”⁷⁰ podem ser feitas comparando as propriedades e dimensões dos incidentes que emergem dos dados com os incidentes, os objetos ou as ações derivados da literatura ou da experiência (Strauss & Corbin, 2008).

As ferramentas analíticas são utilizadas ao longo do processo analítico e constituem-se como “mecanismos ou técnicas que podem ser usadas pelos analistas para auxiliá-los a fazer comparações ou a formular perguntas” (Strauss & Corbin, 2008, p. 91), mostrando-nos as propriedades e dimensões relevantes de uma categoria. São elas: “uso do questionamento”; “análise de uma palavra, uma frase ou um parágrafo”; “análise adicional por meio de comparações”; “acenando a bandeira vermelha”. A ferramenta analítica “uso do questionamento” é mais específico do que a operação básica “formulação de perguntas”, ganhando maior significado na codificação axial e seletiva e inclui as questões: Quem? Quando? Porquê? Onde? O quê? Como? Quanto? Com que resultados? Estas questões tornaram-se “um estímulo para pensar sobre aonde ir para fazer amostragem teórica ou que perguntas adicionais alguém poderia fazer aos entrevistados e que outras observações alguém deveria fazer” (Strauss & Corbin, 2008, p. 95). A “análise de uma palavra, uma frase ou um parágrafo” consiste em “examinar o documento, ou, pelo menos, algumas páginas dele, e depois voltar o foco para uma palavra ou uma frase que chame a atenção do analista por ser importante ou analiticamente interessante” (Strauss & Corbin, 2008, p. 96), listando os possíveis significados da mesma e, de seguida, procurando no documento incidentes ou palavras que indiquem o significado dessa palavra ou frase. A “análise adicional por meio de comparações” inclui dois tipos de comparações: a “comparação incidente por incidente” e as “comparações teóricas (utilizando a “técnica flip-flop”⁷¹ e a “técnica de comparação sistemática de dois ou mais fenómenos”⁷²). A ferramenta analítica “*acenando a bandeira vermelha*” remete para que tomemos consciência que “as nossas próprias tendências, suposições ou crenças, ou as dos informantes, estão interferindo na

⁷⁰ Comparações teóricas são “ferramentas (uma lista de propriedades) para olhar para alguma coisa até certo ponto objetivamente, e não para nomear ou classificar sem um exame completo do objeto nos níveis de propriedade e de dimensão” (Strauss & Corbin, 2008, p. 85).

⁷¹ A “técnica flip-flop” significa que “um conceito é virado «pelo avesso» ou de «cabeça para baixo» para obter uma perspectiva diferente sobre o facto, objeto ou ação/interação. Em outras palavras, olhamos para opostos ou extremos para descobrir propriedades importantes” (Strauss & Corbin, 2008, p. 97).

⁷² “Comparação sistemática de dois ou mais fenómenos” significa “comparar um incidente nos dados com outro, evocado a partir da experiência ou da literatura”, sensibilizando o investigador “para as propriedades e as dimensões nos dados que podem ter sido negligenciados porque o pesquisador não sabia o que estava procurando” (Strauss & Corbin, 2008, p. 98).

análise (...) devendo ser capazes de retroceder e de examinar os dados de forma objetiva” (Strauss & Corbin, 2008, p. 99). O investigador deve “acenar uma bandeira vermelha” na sua mente quando ouve termos como “sempre” e “nunca” ou frases do tipo “isso possivelmente não pode ser assim” e “todos sabem que isso é assim” porque o investigador está a pensar em termos de dimensões e este tipo de palavras/frases remetem para um ponto ao longo de uma linha contínua e “queremos entender as outras variações dimensionais como «algumas vezes» e «ocasionalmente» e as condições que nos levam a essas variações” (Strauss & Corbin, 2008, p. 100).

A codificação seletiva é “o processo de integrar e de refinar a teoria” (Strauss & Corbin, 2008, p. 143). Um primeiro passo para integração é decidir a categoria central ou básica que “representa o tema principal da pesquisa (...) Em um sentido exagerado, consiste de todos os produtos de análise, condensados em poucas palavras, que parecem explicar «sobre o que é a pesquisa»” (Strauss & Corbin, 2008, p. 145). O refinamento da teoria surge após o investigador ter explicado o esquema teórico dominante. Refinar a teoria implica “rever o esquema em busca de consistência interna e de falhas na lógica, completando as categorias mal desenvolvidas e podando os excessos, e validar o esquema” (Strauss & Corbin, 2008, p. 155).

Ao longo de todo o processo de codificação, e conforme preconiza o método de análise da GT Strausseriana, foram sendo feitos memorandos, ou seja, foi sendo feito o registo “de análises, pensamentos, interpretações questões e direcções para coleta adicional de dados” (Strauss e Corbin, 2008, p.111).

Recorremos ao programa informático *NVivo8*®, para apoio à análise qualitativa, tendo sido de grande utilidade na organização e reorganização dos dados e achados ao longo do processo de análise.

2.4.6 – Critérios de rigor do estudo

A necessidade de avaliação da qualidade da investigação qualitativa é um aspeto consensual na literatura; a dificuldade está em consensualizar os critérios para essa

avaliação (Corbin & Strauss, 2008). No entanto, a confiabilidade e a validade dos estudos qualitativos são aspetos aos quais os investigadores têm dado atenção particular de forma a garantir o rigor dos mesmos, pois só assim podem contribuir para a construção do conhecimento (Morse, Barrett, Mayan, Olson & Spiers, 2002). A verificação refere-se aos mecanismos utilizados durante o processo de pesquisa de forma a contribuir para a garantia da confiabilidade, validade e rigor de um estudo (Morse, Barrett, Mayan, Olson & Spiers, 2002). Estes autores aludem que, nas últimas décadas, a confiabilidade e a validade foram substituídas por critérios e padrões para a avaliação da significância global, relevância, impacto e utilidade da pesquisa concluída. Estes autores referem como importante o processo de verificação durante o estudo, com estratégias de autocorreção do investigador, em vez de só se concentrar em estratégias para estabelecer a confiabilidade no final do estudo. Corbin & Strauss (2008) também concordam com esta monitorização ao longo do percurso. Como já referimos, o uso dos termos validade e confiabilidade não são consensuais na discussão em investigação qualitativa, sendo que Corbin refere não se sentir à vontade ao usar esses termos, pois considera que carregam consigo muitas implicações quantitativas, preferindo usar o termo “credibilidade” (Corbin & Strauss, 2008). Para Corbin, o termo "credibilidade" indica que os achados são confiáveis e creíveis, pois refletem as experiências dos participantes, dos investigadores e dos leitores com um fenómeno, mas ao mesmo tempo a explicação é apenas uma das muitas possíveis interpretações "plausíveis" dos dados (Corbin & Strauss, 2008). Estes autores consideram oito condições que estimulam a construção de investigações com qualidade que procurámos atender e que agora documentamos:

- A consistência metodológica (cumprida neste estudo e que procuramos revelar ao longo deste relatório e neste subcapítulo).
- A clareza de propósito do investigador quanto à descrição ou construção de teoria (que desde o início, neste estudo, nos propomos a apresentar uma explicação teórica do processo).
- A autoconsciência do investigador quanto aos seus preconceitos e hipóteses, uma vez que aquele é parte integrante tanto do processo de pesquisa quanto dos achados (este aspeto foi sendo trabalhado através da reflexão sobre a investigação, no diário reflexivo e em discussão com as orientadoras e os pares).

- O treino do investigador em pesquisa qualitativa (efetuado na investigação que elaborámos ao longo do no nosso percurso formativo e no estudo exploratório).
- Ter “feeling” e sensibilidade para o tópico em investigação, para os participantes e para a pesquisa (demonstrado ao longo do percurso e especificamente nos subcapítulos “Técnicas de colheita de dados – observação participante e entrevista semi-estruturada” e “A análise de dados no método da Grounded Theory Strausseriana”).
- O investigador estar disposto a trabalhar arduamente (demonstrado no tempo de permanência em campo e número de horas de observação; na duração das entrevistas; no tempo dispendido na codificação e na reflexividade na revisão dos códigos e na construção da explicação teórica do fenómeno).
- Ter consciência metodológica, ou seja, estar ciente das implicações das decisões que toma ao longo do processo (o que é demonstrado nos subcapítulos anteriores, que foi sendo discutido com as orientadoras, com os pares e registado no diário reflexivo).
- O desejo do investigador para fazer pesquisa por si mesma (apesar desta investigação ser desenvolvida no âmbito do Doutoramento em Enfermagem, o fenómeno em estudo é-nos muito caro, pelas razões que já apresentámos no capítulo de Introdução, o que foi sempre um fator que nos motivou ao longo do percurso, no sentido de aprofundar o conhecimento sobre o cuidado de enfermagem à pessoa em fim de vida).

Durante o estudo exploratório, nesta investigação, foram desenvolvidos mecanismos de autocorreção, como já referidos no subcapítulo relativo ao estudo exploratório, relativamente à nossa postura enquanto investigador, ao nível de participação na observação, de forma a não interferir com o fenómeno em estudo, ao uso das técnicas de colheita de dados, aos critérios de seleção dos participantes e aos procedimentos para salvaguarda dos princípios éticos e proteção dos participantes. Ao longo da pesquisa fomos desenvolvendo cada vez maior perícia no manejo das técnicas de colheitas de dados, no registo das observações e na elaboração de memos. Os registos dos episódios de observação participante foram efetuados, de forma sistemática e factual, imediatamente a seguir à interação para não se perder/alterar informação, aspeto que é, segundo Silverman (2010), critério de avaliação da investigação.

Os participantes foram selecionados segundo os critérios de seleção, primeiramente pela condição de “perícia” sobre o fenómeno em estudo havendo uma intenção nesta seleção e nos cuidados de enfermagem a observar, o que foi guiado pela nossa questão de pesquisa e pelos conceitos que foram derivando da teoria em evolução, decorrente das comparações constantes, conforme referido em subcapítulo anterior. A dimensão da amostra foi determinada pelos achados e pela sua análise, tendo continuado a serem colhidos dados até à saturação teórica. Uma das estratégias para garantir o rigor do estudo referida por Morse, Barrett, Mayan, Olson & Spiers (2002) é a amostragem teórica e a saturação. À medida que fomos colhendo os dados, fomos fazendo a sua análise, o que nos dava contributos e nos direcionava sobre o que aprofundar/clarificar na próxima entrevista ou observação. Foram estas duas as técnicas de colheita de dados utilizadas por serem adequadas para responder à questão de partida e de acordo com o método da Grounded Theory, conforme já argumentámos em subcapítulo anterior. A adequação da sensibilidade das técnicas de colheita de dados à questão de pesquisa é um dos critérios de avaliação da investigação, segundo Silverman (2010).

Os dados foram verificados sistematicamente, os conceitos ajustados várias vezes de acordo com os dados novos que surgiam, tendo a análise sido monitorizada e confirmada permanentemente, o que é preconizado pelos autores referidos como forma de obter a confiabilidade, contribuindo para a qualidade metodológica do estudo. Mantivemos abertura e equilíbrio entre a sensibilidade e a objetividade, como já referimos no subcapítulo 2.1. Fruto da nossa reflexividade, abandonámos algumas ideias mal suportadas nos dados, alterando conceitos e organização dos conceitos entre eles, socorrendo-nos das comparações constantes. Strauss & Corbin (2008) propõem como uma das estratégias para aumentar a credibilidade dos achados o método das comparações constantes. A maior dificuldade foi atingir um nível de abstração teórica dos conceitos que permitissem a explicação teórica do fenómeno, tendo sido um processo de construção permanente com base nas discussões com as orientadoras, com os pares, com os dados, conosco próprios. Corbin & Strauss (2008) consideram como critério para avaliação da qualidade da investigação qualitativa o facto dos conceitos estarem desenvolvidos em termos de suas propriedades e dimensões.

A auditoria das entrevistas e das notas de campo pelas orientadoras e as suas sugestões de melhoria também ajudaram à autocorreção, assim como a discussão dos conceitos e da explicação teórica com elas, bem como a formação que efetuámos em Grounded Theory.

Devolvemos alguns conceitos e a sua articulação aos participantes do estudo, de forma informal, ao longo da pesquisa e, de forma formal, em reunião com os mesmos, tendo estes referido reverem-se nos achados. Discutimos também a questão da prioridade do desejo relativamente às outras necessidades da pessoa, tendo estes reforçado esta prioridade desde que se mantenha sempre a segurança do doente. Corbin & Strauss (2008) referem como primeiro critério para avaliar a qualidade da investigação qualitativa o ser adequada, ou seja, os achados ressonarem/ajustarem-se à experiência dos participantes, revendo-se estes nos mesmos e reagindo emocionalmente e profissionalmente aos achados.

Temos tido a oportunidade de devolver a enfermeiros com experiência em Cuidados Paliativos, que não pertencem ao campo onde decorreu este estudo, parte da explicação teórica, revendo-se eles na mesma quanto ao cuidado à pessoa em fim de vida no âmbito da alimentação. Estes enfermeiros verbalizam que: “Faz muito sentido!”, “Reflete muito bem o que se passa no âmbito da alimentação em fim de vida no serviço de Cuidados Paliativos onde trabalham”, “É mesmo isso!”. Corbin & Strauss (2008), referem que a qualidade na investigação científica é a pesquisa que faz o leitor ou ouvinte dizer coisas como "uau", "toca-me", “isso é algo que posso usar na minha prática”. Corbin & Strauss (2008) referem que se o rigor não tiver sido incorporado no processo de pesquisa, as descobertas não resistem ao escrutínio, não se encaixam em situações semelhantes e são invalidadas na prática.

A existência de casos negativos ou alternativos também é outra das estratégias para promover a validade do estudo (Morse, Barrett, Mayan, Olson & Spiers, 2002; 2011; Sikolia, Biros, Mason & Weiser, 2013; Denzin, 2014). Os casos negativos podem até apoiar os argumentos do investigador, pois quando este é explicado, a explicação para o caso “típico” pode ser reforçada, como é a situação dos dois casos negativos que ocorreram nesta investigação e que irão ser referenciados no capítulo 3.5.

No relatório é feita uma distinção clara entre os dados e a sua interpretação, tendo sido efetuada uma análise sistemática e uma discussão de como os conceitos derivaram dos dados. No enquadramento teórico e na apresentação dos dados e discussão dos achados foi efetuada, de forma clara, a articulação com a literatura mais recente a que se conseguiu aceder.

Consideramos que os achados deste estudo dão uma visibilidade diferente e mais aprofundada ao cuidado de enfermagem no âmbito da alimentação em fim de vida, podendo contribuir para a mudança das práticas. Para Corbin & Strauss (2008), é critério de qualidade da investigação qualitativa a aplicabilidade ou utilidade dos achados. Esta decorre das descobertas trazerem novas explicações, podendo ser usadas para desenvolver políticas, mudar práticas e aumentar a base de conhecimento da profissão.

3– APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS ACHADOS DO ESTUDO

Neste capítulo abordaremos os achados do estudo e faremos a sua discussão. No primeiro subcapítulo apresentamos o ambiente físico e organizacional do campo de estudo que importa para o fenómeno estudado. Nos subcapítulos seguintes apresentamos e discutimos os componentes básicos do paradigma: condições (segundo subcapítulo), ações/interações do enfermeiro (terceiro subcapítulo) e consequências (quarto subcapítulo). No último subcapítulo abordaremos os quatro subprocessos que explicam o processo em estudo.

3.1. – Ambiente físico e organizacional do campo de estudo

A unidade de Cuidados Paliativos onde se desenvolveu o estudo insere-se num hospital cuja filosofia de cuidados é a dos Cuidados Paliativos. Todos os profissionais têm, pelo menos, formação básica em Cuidados Paliativos.

Existem quartos de duas camas e quartos individuais onde os doentes podem realizar as refeições, mas existe também um refeitório onde algumas das pessoas internadas tomam as suas refeições. Têm também acesso ao bar e à esplanada do jardim.

Há vários tipos de dieta disponíveis quanto à consistência: a dieta mole, a dieta geral, a pastosa e a líquida. Cada pessoa tem um tipo de dieta pedido pelo enfermeiro ou pelo dietista, condicionado pela sua situação de saúde, e que é habitualmente acordado com a pessoa e a equipa. Também há a possibilidade de personalizar a dieta, o que é feito pela dietista. O tipo de dieta para cada pessoa internada é registado pelo enfermeiro no quadro geral da sala de trabalho e este profissional informa, por escrito, a assistente operacional sobre o tipo de dieta de cada doente e dá indicações, caso seja relevante, sobre especificidades da alimentação para cada uma delas.

À quinta-feira é entregue à pessoa a ementa (com cada tipo de dieta) com os almoços e jantares para a semana subsequente, para que esta possa escolher sozinha, caso tenha

capacidade, ou com a ajuda da família ou da AO. A pessoa fica com uma cópia do seu pedido semanal, assim como a AO. Depois, de acordo com a escolha das pessoas internadas, a AO faz o pedido das dietas para a cozinha, para as 24h subsequentes.

A comida é preparada por uma empresa externa à instituição e vai para a copa do serviço no horário das refeições, toda embalada, por questões de manutenção da qualidade, e acondicionada num carro que mantém a temperatura dos alimentos. A AO da copa prepara o tabuleiro para cada pessoa. Este tabuleiro é depois levado pelo AO para as pessoas internadas que fazem as suas refeições no refeitório. Os tabuleiros das pessoas que fazem as refeições nos quartos são mantidos acondicionados no carro de manutenção de temperatura do serviço e levados individualmente, pelo enfermeiro, para o quarto, ou pela AO (conforme a disponibilidade destes profissionais). Todos os alimentos que entram em contacto com a pessoa internada não voltam à copa, ou seja, são desperdiçados, por motivos de qualidade. A política de qualidade do circuito de alimentação do hospital preconiza que não se traga comida de fora da instituição, mas abrem-se exceções, havendo um frigorífico onde as pessoas internadas e famílias podem deixar essa comida, que tem de ser desperdiçada se não for consumida ao fim de 24h.

Estão previstas seis refeições ao longo do dia a horas preconizadas, seguindo o esquema de pequeno-almoço, meio da manhã, almoço, lanche, jantar, ceia. Entre estas refeições podem haver pedidos de reforços: reforços proteicos (normalmente prescritos pelo médico) ou pedidos extra, solicitados pela enfermeira ou pela dietista.

Este hospital tem também uma Comissão de Nutrição que emana linhas orientadoras sobre a alimentação por SNG e por PEG, e os cuidados a ter com o doente com estes dispositivos de alimentação. Integra esta comissão vários enfermeiros, sendo que cada serviço tem apoio de um desses enfermeiros para avaliar aqueles doentes referidos e dar indicações de intervenção, caso seja necessário.

3.2 - Estrutura condicional do fenómeno em estudo

Neste subcapítulo apresentamos a estrutura do processo em estudo, ou seja, as

condições que “criam as circunstâncias nas quais problemas, questões, acontecimentos ou fatos pertencentes a um fenómeno são situados ou surgem” (Strauss & Corbin, 2008, p. 127). Passamos a apresentar as categorias de condição do fenómeno em estudo, ou seja, o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber: “ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família”, “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção”, “hospital flexível”.

3.2.1– Ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família

Ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família é uma das categorias de condição presentes no âmbito do processo de cuidados em estudo, que significa a compreensão aprofundada e lata que o enfermeiro desenvolve da pessoa e da família ao longo do internamento. Este “ir conhecendo” tem início no momento da admissão de forma mais *standard*, a partir da entrevista à pessoa e família e da observação, e vai sendo aprofundado ao longo do internamento, à medida que a relação com a pessoa e família se vai desenvolvendo. Se inicialmente a apreciação inicial parece ser o ponto de partida para a construção da relação, em que desde o início do internamento o enfermeiro e o doente se começam a sintonizar (Frias, 2013), ao longo do tempo a relação torna-se a ferramenta para conhecer a pessoa e harmonizar, chegando a um momento em que esta ligação relação/conhecimento é biunívoca, de retroalimentação positiva, ou seja, quanto mais o enfermeiro conhece a pessoa mais consegue perceber como construir a relação com ela e quanto mais consegue construir a relação com ela, mais ela o deixa penetrar na sua esfera, compreendê-la melhor e mais consegue harmonizar a alimentação com a pessoa. Roper, Logan & Tierney (2001, p.128) referem que “à medida que se estabelece uma relação com a pessoa, é provável que ela dê voluntariamente mais informações e, na verdade, o enfermeiro fica a dispor de informação nova e complementar no decurso de cada contacto”. Consideramos que esta “informação nova” também ajuda o enfermeiro a compreender melhor a vivência desta pessoa, o que o direcciona para a descoberta de estratégias para fortalecer a relação. Frias (2003) refere que

a relação estabelecida entre enfermeiro e pessoa em fim de vida pressupõe um conhecimento e compreensão. Ambas as pessoas partilham emoções, que se desenrolam a um determinado nível de compreensão e em que se confrontam com o bem-estar ou o mal-estar um do outro. (p.140).

Este “ir conhecendo” pressupõe ir compreendendo a vivência da pessoa face à sua situação de saúde e da família que tem impacto na AV comer e beber, e é a base condicional para as ações/interações do enfermeiro com a pessoa e família no âmbito desta AV. Neste processo, o **ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família** efetiva-se quanto: ao hábito e preferência alimentar da pessoa; à sua atividade; à sua (in)capacidade; à vivência da condição de saúde; à sua condição clínica; à decisão sobre o plano de saúde da pessoa; à (in)capacidade da família; à vivência da família da condição de saúde da pessoa. Apresentamos no Quadro 2 esta categoria com as suas características, ou seja, com as suas subcategorias, propriedades e dimensões.

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Hábito e preferência alimentar	Hábitos	Dieta habitual
		Horário habitual de refeição
	Intolerância alimentar conhecida	
	Preferências alimentares	Comuns
		Incomuns
Atividade	Atividades clínicas	
	Atividades condicionantes	Atividade Incompatível com refeição “pesada”
		Intolerância alimentar face à atividade
(In)capacidade da pessoa	Capacidade de deglutição	Deglutição mantida
		Disfagia parcial
		Perda de deglutição segura
	Escolha comprometida	
	Incapacidade para se alimentar	Alterações dos órgãos dos sentidos
		Alterações motoras
		Cansaço
		Desaprendizagem alimentar
		Mastigação comprometida
		Tremores
	Mobilidade condicionada	
Vivência da pessoa da condição de saúde	Compreensão da situação	Confronto/ consciência das perdas e riscos
		Sem consciência das perdas
		Mudança de opinião
		Compreende a insegurança da família
	Comportamento perturbado	Agitação
		Potencial de agressividade
	Desejo	Quando se alimentar
		Quantidade de alimento
		Como se alimentar
		Com quem se alimentar
		Onde se alimentar
		Do que se alimentar
		Recusas
		Desejo de difícil concretização
		Refeição festiva em família

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Condição clínica	Estado de consciência	Consciência mantida
		Consciência diminuída
	Agravamento da situação clínica	
	Desconforto	Ausência de desconforto
		Desconforto presente
	Improbabilidade clínica para alimentação oral	
	Dieta clinicamente condicionada	
	Via alternativa de alimentação	SNG
		PEG
	Sinais/sintomas presentes	Alterações do paladar
		Anorexia
		Caquexia
		Desidratação
		Diarreia
		Dispneia
		Dor
		Engasgamento por aspiração do vômito
		Estase gástrica
		Exsudado
		Fome
		Infeção
		Mucosite
		Náuseas e vômitos
		Tosse ao alimentar-se
Decisão sobre o plano de saúde	Decisão da pessoa /família	Convergente
		Divergente
	Decisão da equipa/família	
(In)capacidade da família	Instrução da família para cuidar	
	(In)Disponibilidade da família	Família ausente
		Incapacidade para adquirir alimento desejado
		Tempo
		Vontade de participar
Vivência da família da condição de saúde	Compreensão distorcida da família	
	Sentir da família	Cansaço da família
		Família ansiosa
		Família confiante
		Insegurança da família
		Preocupação da família
	Conspiração do silêncio	

Quadro 2 - Categoria de condição: **ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família.**

Hábito e preferência alimentar

O conhecimento do *hábito e preferência alimentar* da pessoa em fim de vida significa que o enfermeiro conhece e considera na sua ação:

- *Hábitos* da pessoa antes do internamento, nomeadamente a dieta⁷³ habitual, que se

⁷³ Dieta significa a “quantidade de alimentos que são ingeridos diariamente por uma pessoa, isto é, a sua alimentação normal, durante um dia, uma semana, ou período de maior tempo, ou aplicar-se à quantidade de nutrientes dos alimentos, relacionados com as necessidades individuais, implicando o emprego de alimentos especificados, técnicas

refere ao tipo e quantidade de alimentos que a pessoa costuma fazer ao longo do dia, tal como referido pela Enfª J. “*na admissão tenta-se primeiro perceber que tipo de dieta é que fazia antes*” (ENT 1) e o horário habitual de refeição da pessoa, como refere o Enfº M. “*essas rotinas podem muitas vezes ter exceções. Portanto, se alguém tiver como crença ou como hábito almoçar às duas tardes, [apesar da nossa hora de almoço ser à uma, nós conseguimos ajustar isso]*” (ENT 7).

- *Intolerâncias alimentares conhecidas*, tal como referido pela filha de um doente quanto às intolerâncias alimentares que o seu pai tem: “*[Agora já não tem diarreia] mas há alimentos que não pode comer [e os enfermeiros não lhe dão esses alimentos]*” (OB 23).
- *Preferências alimentares* da pessoa, ou seja, o que o doente gosta e não gosta em termos de alimentos, tal como referido por uma familiar: “*os enfermeiros foram perguntando os alimentos que o pai gosta*” (OB 25). Há *preferências alimentares* comuns e incomuns. As preferências alimentares comuns significam um gosto/não gosto da pessoa em fim de vida relativamente a um alimento ao qual o enfermeiro consegue facilmente fazer uma modificação no momento, como por exemplo, não colocar espessante na água porque a pessoa não gosta, ou solicitar um determinado alimento que existe na cozinha em vez de outro. As preferências alimentares incomuns referem-se a gostos peculiares da pessoa que são difíceis de satisfazer no momento, porque não existem na cozinha ou porque são diversificados, obrigando à introdução de muitas alterações à dieta para os satisfazer.

Atividade

A atividade da pessoa diz respeito às *atividades clínicas* e às *atividades condicionantes da alimentação*. As *atividades clínicas* decorrem da necessidade clínica da pessoa como fisioterapia, a realização de exames complementares de diagnóstico, entre outras, sendo que algumas já estão agendadas e outras podem surgir a qualquer momento. Estas atividades são referidas pela Enfª J. na ENT 1: “*os meus doentes paliativos até podem ter por exemplo atividades de animação, fisioterapia, terapia ocupacional, às vezes,*

culinárias adequadas e fracionamento das refeições, no tempo, geralmente em maior número de que o habitual” (Ferreira, 2005, p.21).

muito de manutenção mas têm, até para ocupar o tempo que é importante e para sentirem algum investimento”. As atividades condicionantes da alimentação, como por exemplo, uma atividade física que não permita uma alimentação prévia “pesada” ou a existência de uma intolerância face à atividade, tal como referida pela Enfª DG “por exemplo, ele faz os seus transportes e nós tentamos adaptar em que a primeira vez ele almoçou e a seguir não tolerou, de facto, a alimentação e acabou por ter um vómito” (ENT 8).

(In)capacidade da pessoa

A independência da pessoa para desempenhar a AV comer e beber varia entre a “dependência total” e a “independência total”, sendo afetada por fatores decorrentes da sua capacidade ou oportunidade de manter a independência (Roper, Logan & Tierney, 2001). A *(in)capacidade da pessoa*, neste processo, significa que o enfermeiro conhece a incapacidade/capacidade da pessoa que interfere na independência na alimentação, nomeadamente:

- *A capacidade de deglutição* (uma deglutição mantida em que não há alterações da deglutição; uma disfagia parcial que pode ser uma disfagia ligeira ou uma disfagia para uma consistência de alimentos específica, como é o caso da disfagia para líquidos; uma perda de deglutição segura em que há disfagia total), tal como registado na OB 11 “*A Enfª XT refere que a Dª I. para comer já estica o pescoço para deglutir. Tem disfagia*”.
- *A escolha comprometida*, ou seja, há uma incapacidade de escolha decorrente de alterações de consciência e/ou cognitivas, tal como referido pela Enfª J. “*a pessoa já não tem capacidade de escolha*” (ENT 1).
- *A sua incapacidade para se alimentar* de forma independente, por alterações dos órgãos dos sentidos, alterações motoras, cansaço, desaprendizagem alimentar, mastigação comprometida e tremores, tal como expresso em OB 2 “*Posteriormente perguntei à Enfª porque alimentava a Srª e esta respondeu que a Srª não tinha força nos membros superiores para o fazer*”.
- *A sua mobilidade condicionada* que significa incapacidade para se deslocar e que condiciona o local onde se alimenta, tal como referido pela Enfª J. referindo-se à refeição da pessoa “*depois é levado para os quartos habitualmente, ou para o refeitório, depende. Atualmente e ao longo dos tempos a maior parte dos clientes*

paliativos já têm grandes... já estão muito... com grandes défices motores, agora já nem tanto, agora temos tido alguns independentes, mas houve fases em que nos chegam doentes mais... já em fases terminais mais avançadas e depois acabam por fazer as refeições no quarto” (ENT 1).

Vivência da pessoa da condição de saúde

A vivência⁷⁴ da pessoa da condição de saúde significa que o enfermeiro vai conhecendo o que a pessoa experimenta ou vive relativamente à sua condição de saúde nomeadamente:

- *A compreensão da situação por parte da pessoa, significa o nível de percepção/entendimento que a pessoa tem sobre a situação de saúde e sobre a vivência da família e que o enfermeiro considera na sua ação/interação, como a consciência das perdas/confronto com as perdas, tal como referido pela Enfª J “ele já está a perceber que está numa fase avançada” (ENT 1); o não ter a consciência das perdas, conforme registado em notas de campo “refere que a Dª M. está sempre a pedir água e que tem disfagia que não assume” (OB 10); a mudança de opinião da pessoa, expresso pela Enfª DA “as condições que estiveram subjacentes a quererem fazer esta conferência teve a ver com isso? E – Teve, teve a ver com o facto de também percebermos que ela estava..., ou seja, a decisão que ela tinha tomado, começamos a perceber que não era bem aquela que ela queria... que se calhar queria uma outra decisão” (ENT 6); a compreensão que a pessoa tem da insegurança da sua família, tal como expresso pela Enfª NO “Porque eles próprios percebem que há uma insegurança do outro lado. E se percebem, eles não querem estar a causar isso no familiar em causa... e eu estou a lembrar-me agora de uma situação específica em que a doente, por exemplo, um dos filhos ela não se importava que a alimentasse mas o outro...porque ela percebia que ele queria fazer, que ele tinha vontade de o fazer mas que aquilo lhe provocava stress e ele ficava aflito” (ENT 9).*

⁷⁴ Vivência significa “modo como alguém vive ou se comporta; existência; experiência de vida; desenvolvimento de uma impressão ou experiência psíquica” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2019). Segundo Ferrater Mora (1974) vivência significa “o facto de experimentar, de viver algo, diferentemente da apreensão, do tomar posição de algo que está fora da consciência (...) as vivências são consideradas habitualmente como experiências afectivas (...) a vivência é efectivamente vivida, isto é, experimentada” (p.421). Este autor refere que Dilthey foi o primeiro a estudar com amplitude a natureza e formas de vivências sendo a vivência, para o segundo autor, “um modo de existir a realidade para um certo sujeito” (p.421). Viesenteiner (2013) evidencia o facto da vivência ser “exclusivamente individual, de modo que cada vivência é estritamente pessoal e sentida diferentemente por cada um” (p.150).

- *O comportamento perturbado* refere-se ao comportamento alterado que a pessoa revela, como a agitação e o potencial de agressividade, e que condiciona a sua alimentação e a ação/interação do enfermeiro, expresso na OB 19: *“por agitação não foi possível alimentar o doente”*.
- *O desejo* da pessoa em fim de vida, o que engloba o desejo “que não pensa” (ou “desejo irracional”) e o “desejo que medita” (ou “desejo deliberado”) (Ferrater Mora, 1991; Tonnetti & Meucci, 2013). O “desejo que não pensa” é aquele desejo alimentar que é fisiológico, que é mais imediato e sobre o qual a pessoa não pensou mas sente-o como necessário, como é o caso do desejo de ingerir determinado tipo de alimento. O “desejo que medita” refere-se à vontade da pessoa, o que pressupõe que esta tenha pensado sobre o mesmo, como é o caso da recusa de intervenções invasivas por parte da pessoa em fim de vida. Estes desejos remetem para aspetos do desejo de determinado alimento, mas também com quem querem comer, quando comer, onde comer, como comer. Os desejos que surgem nesta categoria são relativos a: quando se alimentar (que se refere ao desejo da pessoa de alterar o horário estipulado de refeição); quantidade de alimento (que se refere ao aumento ou polifracionamento de alimentos ou a comer pouco/recusa alimentar); como se alimentar (via oral ou via sonda); com quem se alimentar (com o enfermeiro presente ou com a sua participação, com a participação da família, com a participação da assistente operacional); onde se alimentar (ou seja, o local onde deseja fazer a refeição); do que se alimentar (ou seja, o tipo de alimentos, a sua sequência, a sua consistência, o seu tempero e a sua temperatura); recusas (que se referem à recusa em aprender e à recusa de intervenções invasivas); desejo de difícil concretização; refeição festiva em família. O *desejo da pessoa* é, por exemplo, expresso pela D^a B. na OB28 *“Sabe sr^a Enf^a, já não como pela boca há 6 meses e é tudo o que eu quero. Sei que irá acontecer mas não sei quando mas eu sei que vou conseguir.”*.

Condição clínica

A condição clínica da pessoa em fim de vida significa que o enfermeiro conhece a evolução clínica da pessoa em fim de vida a cada momento, o que condiciona as suas ações/interações no âmbito da alimentação da pessoa, nomeadamente:

- *O seu estado de consciência* (que varia entre a pessoa com consciência mantida

até à pessoa com consciência diminuída, ou seja, mais prostrada ou sonolenta), tal como registado na OB 20: “e da avaliação que é feita pelo Enf^o ao estado do mesmo, avaliação do estado de consciência” e na OB 19 “[Não foi alimentado à ceia] por se encontrar sonolento, [elevado risco de aspiração]” (OB 19).

- *Agravamento da situação clínica* que se refere à compreensão que o enfermeiro vai tendo da deterioração da pessoa, tal como expresso pela Enf^a J. “Ou então depois há as situações mecânicas, não é, por massas tumorais obstrutivas... por perda já de... por exemplo, agora temos aqui uma jovem que ainda come por via oral mas que já tem...tem uma lesão tumoral, uma ferida maligna a nível da cervical, neste momento já tem um orifício que já se começa a ver...” (ENT 1).
- *Desconforto* que se refere ao desconforto físico que pode estar presente ou ausente e que pode ser provocado por intervenções de enfermagem, tal como referido pela Enf^a J. “se eu vir que há um cliente que eu estou-lhe a enfiar um chá lá para dentro para ver e vê-se ali, porque eles fazem um esgar se for desconfortável então não vou fazer o chá” (ENT 1).
- *Improbabilidade clínica para a alimentação oral*, ou seja, há indicadores que informam o enfermeiro que é improvável que a pessoa se consiga alimentar via oral, embora essa improbabilidade não se venha posteriormente a revelar. Isto é demonstrado pela Enf^a J.: “[E – Isto...isto não há receita para nada, isto é, cada situação, não é, o que já temos vindo a falar, lidar com...com a próxima... por exemplo tivemos aqui um senhor que se calhar... não sei se responde a outras questões, que é por exemplo, tivemos aqui um senhor que é o Sr. H., que foi a situação que mais me impressionou a mim, foi um senhor que tinha uma...uma neoplasia da base da língua e tinha toda esta zona aqui [apontou para o maxilar superior] já... já tinha tirado o maxilar inferior todo... não... tinha retirado o maxilar superior já todo, já não tinha uma parte também do maxilar inferior... tinha um orifício enorme que ia desde... até aqui ao mento, tinha esta parte aqui completamente do mento todo descaído e vinha com uma PEG pela qual se alimentava... o sonho dele era voltar a comer por via oral (...) ficou com uma neoplasia daquela zona e tirou-lhe o prazer da vida, e o prazer da vida dele era comer. O sonho dele era voltar a comer (...) a ambição dele seria voltar a comer,] toda a gente dizia «Sr. H., tudo o que você quiser mas comer como é que a gente come porque a gente nem sequer sabe para onde é que isso vai?... não é,

isso tem esse orifício todo, isso não vai ser viável» [e ele “mas quero experimentar, quero experimentar...[nós experimentámos primeiro com soro... uma parte caia, mas algo foi para dentro e ele comeu até ao fim da vida (...) mas foi... era o objetivo dele e ele comeu, não é... Se isso é viável? Não é. Se me dissesse que era possível diria que não, não é, por uma questão mecânica e clínica não é possível, mas fez... e fez]” (ENT 1).

- *Dieta clinicamente condicionada*, que significa a necessidade clínica de dieta especial, como refere a Enfª J relativamente ao pedido de dieta “*E depois há uma parte clínica que limita, por exemplo, se é renal, se é diabética...*” (ENT 5).
- *Via alternativa de alimentação*, que significa a presença/utilização da sonda nasogástrica ou da PEG, tal como referido na OB16 “*Perdeu via oral e há 3 semanas colocou PEG.*”
- *Sinais/sintomas presentes* que se refere a sintomatologia da pessoa e que condiciona a sua alimentação e as ações/interações do enfermeiro, como alterações do paladar, anorexia, caquexia, desidratação, diarreia, dispneia, dor, engasgamento por aspiração do vómito, estase gástrica, exsudado, fome, infeção, mucosite, náuseas e vômitos, tosse ao alimentar-se. Este código está espelhado na frase da Enfª DF “*Às vezes fica nauseada e vomita e hoje a Dª X. vomitou ao almoço. Hoje passaram no turno que ao dar-lhe a sopa, ela referiu que estava mal disposta e vomitou.*” (ENT 4).

Decisão sobre o plano de saúde

Decisão sobre o plano de saúde significa que o enfermeiro conhece e considera na sua ação as decisões tomadas sobre o plano de saúde da pessoa em fim de vida relativamente à sua alimentação por:

- *Decisão da pessoa/família*, ou seja, relativamente à situação de saúde da pessoa há decisões que são discutidas em conjunto pela pessoa e família e que podem ser convergentes ou divergentes. Estas decisões são consideradas na ação/interação do enfermeiro, tal como referido pela Enfª DA “*e entre eles chegaram a um consenso e disseram «ok, a minha mãe decidiu ser entubada» [e perante essa decisão, a Dª M. foi entubada]*” (ENT 2).
- *Decisão da equipa/família*, ou seja, por incapacidade de decisão da pessoa, a equipa decide em articulação com a família. Isto está espelhado na expressão da

Enfª J. referindo-se a uma tomada de decisão com a família: *“por exemplo, vimos o caso do F., que pela evolução da doença pelos antecedentes dele... ahh... a primeira vez que eu falei da situação da perda da via oral e da PEG foi há dois anos e meio atrás... que discutimos a primeira vez e foi tomada a primeira decisão”* (ENT 5). Honoré (2013) refere que “quando o doente não está em estado de participar nas decisões, o papel da enfermeira é velar para que estas decisões sejam tomadas de forma a defender os seus interesses e a respeitar os seus direitos”.

Cuidar da pessoa em fim de vida significa também cuidar da família e, para isso, o enfermeiro tem também de a conhecer, detetando os seus problemas, inseguranças e fragilidades de forma a conseguir apoiá-la e ajudá-la a participar nos cuidados (Pereira, 2010) com segurança e prazer. Neste estudo, o “ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família” engloba também conhecer a *(in)capacidade da família* para participar nos cuidados à pessoa e a *vivência da família da condição de saúde* da pessoa, que passamos a expor.

(In)capacidade da família

A *(in)capacidade da família*, no processo estudado, refere-se à incapacidade/capacidade da família para participar nos cuidados à pessoa e que condiciona as ações/interações do enfermeiro no âmbito da alimentação do doente. O enfermeiro conhece:

- *Instrução da família para cuidar*, ou seja, o enfermeiro vai percebendo o que a família já sabe e consegue ou não fazer no âmbito do cuidado alimentar à pessoa, se já tem experiência ou não. O nível de instrução que a família tem para cuidar condiciona a ação/interação do enfermeiro. Este código é ilustrado pela expressão da Enfª Q.: *“que a família (...) saiba fazê-lo, dizer à família para chamar perante qualquer alteração”* (ENT 3) e pelo registo em nota de campo *“Perguntei também, o que faz no caso de um familiar nunca ter dado a alimentação via oral ao cliente. [Responde-me que nesse caso demonstra ao familiar, caso este queira dar, e está presente] quando a família está a dar a alimentação pela 1ª vez”* (OB8).
- *(In)disponibilidade da família* refere-se à disponibilidade ou indisponibilidade da

família em termos de tempo, vontade, presença e capacidade para participar no cuidado alimentar à pessoa, ilustrado pela expressão da Enfª NO quanto à alimentação ser dada pela família *“não lhes impor isso como uma obrigação e se tiverem essa vontade e o queiram fazer”* (ENT 9).

Vivência da família da condição de saúde

A *vivência da família da condição de saúde* da pessoa significa que o enfermeiro vai conhecendo o que a família experimenta ou vive relativamente à condição de saúde da pessoa, nomeadamente:

- *Compreensão distorcida da família*, o que significa a compreensão errada que a família tem sobre a situação de saúde do doente e sua evolução, mas também os mitos e crenças associados à alimentação. Segundo Roper, Logan & Tierney (2001), uma das dimensões da AV comer e beber é a diversidade sociocultural, que significa que esta AV é influenciada fortemente pela sociedade e a cultura em que a pessoa está inserida. Esta compreensão distorcida é ilustrada na expressão do enfermeiro na passagem de turno referindo-se à família: *“e que eles continuam com expectativas irrealistas relativamente à cliente referindo que com eles a Sr^a come e que conosco não”* (OB 5).
- *Sentir da família* refere-se ao que a família sente na vivência da situação de saúde da pessoa como o cansaço, a ansiedade, a confiança, a insegurança e a preocupação, ilustrado na fala de uma familiar: *“Eu estou exausta. Já falei com as enfermeiras e não lhe dou de comer porque ele fica agressivo comigo.”* (OB21).
- *Conspiração do silêncio* que significa que “a família não quer que o doente saiba” (Querido, Salazar & Neto, 2016, p.826) informação sobre a sua situação de saúde e que condiciona a ação/interação do enfermeiro. A conspiração do silêncio pode ser de dois tipos: adaptativa ou não adaptativa (Barbero, 2006; Higuera, 2007). A adaptativa refere-se ao processo de ocultação da situação com o conhecimento da pessoa, e pode ser mantida pois não tem consequências negativas para a mesma, vivendo-a tranquilamente (Barbero, 2006; Higuera, 2007; Mendes, 2009). A não adaptativa refere-se ao processo de ocultação da situação sem se conhecer o desejo da pessoa relativamente a isso, e deve ser rompida pois “cria desconforto, angústia e isolamento, dificulta a abordagem da própria equipa, impede despedidas, prolonga os processos de agonia e desfavorece a comunicação”

(Mendes, 2009, sp). Segundo um estudo de Cejudo López et al (2015) sobre este assunto, constatou que o pacto de silêncio tem efeitos negativos no enfrentamento da morte e na qualidade de vida nos últimos dias de vida e luto. Twycross (2003) refere que é frequente as pessoas em luto sentirem grandes remorsos, se a conspiração do silêncio não for resolvida. A conspiração do silêncio está expressa pela Enfª NO *“e também há muitas vezes aquela questão da conspiração do silêncio que as famílias querem a todo o custo proteger os familiares”* (ENT 9).

Tanner, Benner, Chesla & Gordon (1993) aludem que os enfermeiros usam o termo “conhecer o doente” para se referir a pelo menos duas formas de conhecê-lo: conhecer o padrão de resposta e conhecer o doente como pessoa. Efetivamente, neste estudo, “ir conhecendo a pessoa e família” inclui o ir conhecendo o padrão típico de resposta da pessoa, mas vai mais além, procurando o enfermeiro conhecer as suas vivências e da família no processo de saúde-doença. Neste estudo, a ação/interação do enfermeiro depende do que este profissional conhece acerca do doente mas também do conhecimento que tem do doente enquanto pessoa. Oliveira (2011, p.104) vai ao encontro desta perspectiva referindo que

“conhecer o cliente «significa compreender as perspectivas e padrões que são únicas ao indivíduo» (Bonis, 2008, p.1332), e isso requer ir conhecendo o cliente para além do imediata e estritamente relacionado com a resposta à doença (o papel de estar doente no hospital), para alcançar a pessoa que o cliente é. Ir conhecendo o cliente é fundamental para permitir abordagens mais particulares e individualizadas (Meleis 2005)”.

Stein-Parbury (2018) refere que para tomar decisões clínicas sobre o cuidado, os enfermeiros utilizam diferentes fontes de conhecimento que, segundo Liaschenko & Fisher (1999) citados por Stein-Parbury (2018), são três: o “case knowledge”, o “patient knowledge” e o “person knowledge”⁷⁵. Os tipos de conhecimento usados na enfermagem variam com os contextos clínicos, sendo o “patient knowledge” essencial em todos os contextos de cuidados de enfermagem, enquanto o “person knowledge”

⁷⁵ O “case knowledge” refere-se ao conhecimento do enfermeiro sobre anatomia, psicologia, processo de doença e farmacologia; o “patient knowledge” refere-se ao conhecimento do enfermeiro sobre a forma como os doentes respondem individualmente à sua situação clínica; o “person Knowledge” refere-se à compreensão do enfermeiro sobre a individualidade do doente, conhecendo a sua biografia pessoal e privada e entendendo como as ações dessa pessoa fazem sentido para ela. (Stein-Parbury, 2018).

nem sempre o seja, como no caso de um enfermeiro de técnicas de gastro que está a prestar cuidados à pessoa que vai fazer uma endoscopia (Stein-Parbury, 2018). No entanto, as relações terapêuticas desenvolvidas num ambiente de Cuidados Paliativos, muitas vezes, trazem "personal knowledge" para o primeiro plano (Stein-Parbury, 2018). Desta perspetiva, podemos então dizer que neste estudo, “ir conhecendo a pessoa e família” contém o “patient knowledge” e o “person knowledge” que, segundo Stein-Parbury (2018) é identificado na literatura como “knowing the patient”. Este conceito significa que os enfermeiros são capazes de criar relacionamentos baseados na compreensão do ponto de vista da pessoa, sendo essenciais para um cuidado centrado no doente (Stein-Parbury, 2018). Outros estudos e outros autores evidenciam a relevância do conhecer a pessoa e o doente para o cuidado de enfermagem. Segundo a teoria do Final de Vida Tranquilo de Ruland & Moore (1998), para que o cuidado de enfermagem ajude a tornar a experiência de fim de vida da pessoa tranquila, os enfermeiros devem observar e interpretar os sinais que espelham a experiência da pessoa de estar ou não em estado de tranquilidade, para que possam intervir em conformidade. Num estudo fenomenológico efetuado por uma equipa de investigadores, desenvolvido em 2004, que explorou os motivos que faziam com que os doentes caracterizassem os enfermeiros como “bons enfermeiros”, um dos aspetos constatados é que os enfermeiros que mais impressionaram os doentes foram os que demonstraram "conhecer o doente" (Pang, Yahiro & Chan, 2009). Também para Watson (2002a) refere que cuidar requer, entre outras coisas, o conhecimento e compreensão das necessidades individuais da pessoa, quem é a pessoa, as suas forças e limitações e o sentido da situação para ela. O fator de cuidar 10 de Watson (2012) – existência de forças existenciais-fenomenológicas-espirituais – está presente nesta categoria pois remete para um conhecimento aprofundado da pessoa e da sua subjetividade, através do conhecimento e da competência clínica do enfermeiro, de forma a que aquela transcenda o seu sofrimento e encontre sentido na situação que vivencia.

O conhecimento sobre a pessoa em fim de vida e família remete para a etapa Apreciação do processo de cuidados de enfermagem. Nesta etapa são “colhidas e registadas todas as informações necessárias para prever, detectar, prevenir e gerir problemas de saúde reais e potenciais; promover a saúde, a independência e o bem-estar; clarificar os resultados esperados” (trad. Alfaro-Lefevre, 2014, p. 7), o que vai

sendo feito ao longo do processo de cuidados. É a apreciação que permite obter uma imagem tão completa quanto possível da pessoa para a poder ajudar (Wilkinson, 2012). O enfermeiro colhe dados abrangentes pertinentes da saúde da pessoa e da sua situação relativamente aos aspetos físicos, funcionais, psicossociais, emocionais, mentais, sexuais, culturais, relacionados com a idade, do ambiente, espirituais/transpessoais e económicos, aos seus valores, preferências, necessidades, conhecimento sobre a situação de saúde da pessoa (Wilkinson, 2012). Colhe também dados quanto à dinâmica familiar e ao impacto da situação de saúde da pessoa na família (Wilkinson, 2012). Esta compreensão lata e aprofundada da pessoa e família é conseguida através de uma apreciação compreensiva e de uma apreciação focalizada. A apreciação compreensiva significa os dados obtidos sobre todos os sistemas corporais da pessoa e as suas capacidades funcionais sem ter em mente necessariamente um problema de saúde em particular. Este tipo de apreciação é constituído pela história de enfermagem da pessoa e o exame físico, constituindo a base de dados de enfermagem, e é usada nomeadamente na apreciação inicial (Wilkinson, 2012). A entrevista inicial é um “momento importante para o enfermeiro estabelecer o relacionamento que promoverá a sinceridade e a confiança do cliente” (Potter & Perry, 1999, p.109), permitindo construir uma base de dados inicial para cada pessoa e começar a realizar algumas intervenções, embora necessite, assim que possível, de uma apreciação mais pormenorizada. (Roper, Logan & Tierney, 2001), o que ocorre no processo estudado.

A apreciação focalizada significa a colheita de dados pelo enfermeiro sobre uma condição específica que permite identificar diagnósticos atuais, potenciais e possíveis (Alfaro-Lefevre, 2014) e de bem-estar ou de promoção da saúde (Doenges & Moorhouse, 2013). Esta apreciação pode surgir na admissão, mas é predominante ao longo do internamento. Toda a informação colhida é a sustentação do plano individualizado de cuidados que vai sendo desenvolvido e apurado ao longo do internamento (Potter & Perry, 1999). À medida que o enfermeiro conduz a apreciação da pessoa e família, ocorrem consideráveis interações (verbais e não verbais) entre o enfermeiro/pessoa/família, permitindo o estabelecimento de um relacionamento terapêutico e o estabelecimento de um sentimento de cuidado do enfermeiro para com o cliente/família enquanto pessoa (Potter & Perry, 1999). Pereira (2010) alude que em Cuidados Paliativos, o enfermeiro deve avaliar e despistar precocemente as

necessidades e problemas da pessoa, intervindo de forma autónoma e interdependente, para obter os melhores resultados para o doente. Para fazer esta avaliação e despiste é essencial compreender aprofundadamente a pessoa em fim de vida, o que é possível através da relação que se vai estabelecendo entre o enfermeiro e a pessoa, conforme ocorre no processo estudado. Para cuidar, o enfermeiro tem de compreender quem é aquela pessoa, o seu comportamento, as respostas humanas para os problemas de saúde e o significado da situação para ela, as suas necessidades individuais assim como as suas potencialidades e limitações (Watson, 2002a).

3.2.2 – Ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção

A categoria de condição “**ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção**” refere-se aos atributos do enfermeiro como pessoa e como profissional que condicionam as ações/interações do enfermeiro no processo estudado. Neste processo, as características da categoria “**ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção**” são a capacidade para cuidar, a sua convicção mobilizadora, o seu sentir consciente. Apresentamos de seguida esta categoria no Quadro 3.

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Capacidade para cuidar	“Ler” a pessoa e família	
	Implicar-se	
	Prever	
	Manter segurança	Supervisionar AO Monitorizar
	Usar a criatividade	
	Estar próximo da família	
	Estar (In)disponível	Enfermeiro ocupado Enfermeiro disponível
	Estar eticamente	
	Usar o conhecimento clínico	Conhecimento experiencial profissional Conhecimento teórico
Convicção mobilizadora	Comer: fonte de prazer e qualidade	
	Alimentar: veículo de amor	
	Cuidado individualizado	
	Minimizar o sofrimento	
	Refeição: momento familiar	
	Desejo: imperativo para o cuidado	
	Mediar para cuidar	
Sentir consciente	Angústia	
	Pôr-se no lugar do outro	

Quadro 3 – categoria de condição: **ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção**.

Capacidade para cuidar

A *capacidade para cuidar*, neste estudo, refere-se às aptidões do enfermeiro para cuidar da pessoa e que condicionam as ações/interações deste profissional no âmbito da alimentação, como: *“ler” a pessoa e família, implicar-se, prever, manter a segurança, usar a criatividade, estar próximo da família, estar (in)disponível, estar eticamente, usar o conhecimento clínico*. As referidas aptidões são:

- *“Ler” a pessoa em fim de vida e família* significa a capacidade que o enfermeiro tem de compreender, sem perguntar, as necessidades e desejos da pessoa e família, o que é possível desde que o enfermeiro conheça bem a pessoa. Esta capacidade é ilustrada pela fala de uma doente que desejava um gelado: *“I - Foi a Sr^a que pediu a 2^a vez [o gelado]? D^aB - Não...ela [a enfermeira] também percebe... I-Percebe? D^aB - sim, elas têm sensibilidade para perceber isso e preocupam-se connosco.”* (OB 28).
- *Implicar-se* significa que o enfermeiro se preocupa em argumentar junto da direção do hospital ou do sector da cozinha, no sentido de ir ao encontro das necessidades da pessoa, ilustrado pela Enf^a J.: *“é assim que deve funcionar e não vejo mal nenhum nisso, como não se pode beber bebidas alcoólicas no hospital, mas até hoje... doentes como o Sr. G. que conheceu também, que tinha... ou seja, fala-se com a direção do hospital”* (ENT 1)
- *Prever* significa que o enfermeiro tem a capacidade de prever o agravamento da condição clínica da pessoa, ou seja, o enfermeiro perspetiva o agravamento da pessoa com base no processo esperado do desenvolvimento da sua doença, mas também na sua experiência no cuidado a pessoas nestas condições e com base no “ir conhecendo a pessoa”. Esta capacidade é expressa pela Enf^a J. *“calculo que aquilo vá abrir, vá fistular ali uma coisa bastante feia, que neste momento não tem sonda, já não é viável pôr-se sonda, nós estamos ainda a ver...”* (ENT 1). Benner (2001) corrobora esta capacidade do enfermeiro referindo que “depois de ter observado a evolução clínica de numerosos doentes tendo patologias parecidas ou não, as enfermeiras podem aprender a prever um certo seguimento dos acontecimentos, sem nunca terem realmente formulado essas suposições” (Benner, 2001, p.36).
- *Manter a segurança* é uma capacidade que mobiliza o enfermeiro a harmonizar a alimentação com a pessoa. Só se aquela segurança estiver mantida, é que o

enfermeiro consegue avançar para harmonizar ao desejo da pessoa, ultrapassando as incapacidades desta última, como é o caso da dificuldade em deglutir. Este manter a segurança remete para a sua capacidade para supervisionar o AO (administração da alimentação e formação ao AO), espelhado no registo de OB3 que se refere à supervisão da administração da alimentação pela AO *“Passado cerca de 10 mn a Enf^a e eu entrámos no quarto, a Enf^a olha para a auxiliar e pergunta-lhe se a Sr^a está a comer bem e fica a observar a tarefa durante uns minutos. A auxiliar diz que a Sr^a está a comer bem”*. Remete também para a capacidade de monitorizar a evolução da pessoa face às intervenções que realiza e à participação da família na administração da alimentação. Este monitorizar é demonstrado pelo Enf^o DG: *“[I – Quando diz não ter nenhum défice da capacidade de alimentação, está a falar do quê especificamente? E – Não ter essa disfagia ou eventualmente se tiver alguma disfagia nós também fazemos ensinios e promovemos o seu envolvimento (refere-se à família). Isso também acontece. Mas quando é autónomo ou quando permitimos que a família satisfaça esse autocuidado tem sempre] uma supervisão nossa [e ensinios nesse sentido]”* (ENT 8). Um dos domínios de competência de Benner⁷⁶ (2001) é “vigiar e assegurar a qualidade de cuidados”, em articulação com os outros profissionais. A segurança é essencial no cuidar de enfermagem estando relacionada com o fator de cuidar 8 de Watson (2012) – promover um ambiente de apoio, protetor, e/ou corretivo mentalmente, fisicamente, socialmente e espiritualmente – sendo que o enfermeiro está alerta para o que pode ser uma ameaça para a pessoa, supervisionando a pessoa e os cuidados.

- *Usar a criatividade* significa a capacidade do enfermeiro para dar resposta às situações das pessoas através do uso da criatividade, recorrendo a ações diferentes do que é o habitual para obter consequências positivas para a pessoa. Usar a criatividade está espelhada na fala da Enf^a NO ao referir-se ao uso desta no cuidado a uma Sr^a: *“ela própria ficava surpreendida com estas pequenas coisas que nós íamos criando e imaginando (ri-se) e todas as estratégias que*

⁷⁶ Benner (2001, p.72) propõe 7 domínios dos cuidados de enfermagem: a função de ajuda; a função de educação, de guia; a função de diagnóstico, de acompanhamento e de monitorização do doente; a tomada a cargo eficaz de situações de evolução rápida; a administração e o acompanhamento de protocolos terapêuticos; assegurar e acompanhar a qualidade dos cuidados de saúde; as competências em matéria de organização e de repartição de tarefas”.

fomos criando” (ENT 9). A criatividade remete para o pensamento original, para a procura de abordagens diferentes do que é tradicionalmente feito, se as intervenções efetuadas não tiverem resultados para a pessoa, podendo ser necessário envolver a família (Potter, Perry, Stockert & Hall, 2013). A criatividade é um processo que ocorre em resposta a uma necessidade ou desejo e gera um resultado único (Fasnacht, 2003), sendo essencial na enfermagem e ocorrendo diariamente nas interações entre o doente e o enfermeiro (Levine, 1997). Watson (2002a, p.60) refere que “o valor do cuidar é baseado no enfermeiro criativo que se auto-transcende”, introduzindo no fator de cuidar 6 o uso da criatividade no processo de cuidados (Watson, 2012). “Usar a criatividade” surge como um dos aspetos importantes neste harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida.

- *Estar próximo da família* significa que o enfermeiro tem a capacidade de aproximar-se da família, envolvê-la, demonstrar-lhe abertura, construindo uma relação que permite uma harmonização da alimentação com pessoa. Este estar próximo da família é ilustrado pela En^{fa} NO: “*temos uma relação de proximidade normalmente grande com as famílias*” (ENT 9) ou pela filha de um doente “*Pergunto: Sentiu abertura para fazer sugestões? Responde: sim, os enfermeiros preocupam-se muito com os doentes e a par e passo temos vindo a trabalhar em conjunto e a adequar a dieta ao que o pai gosta e precisa*” (OB 25). A comunicação eficaz e o estabelecimento de uma relação de ajuda com a família são aspetos essenciais, para que a mesma consiga expressar os seus sentimentos e o enfermeiro consiga compreender e ajudar a resolver as suas principais necessidades, incertezas e expectativas, e intervir de modo a capacitá-la para colaborar de forma efetiva na prestação de cuidados à pessoa em fim de vida (Pereira, 2010; Fernandes, 2016).
- *Estar (In)disponível* significa que o enfermeiro pode estar ocupado com outros clientes (indisponível) ou ter disponibilidade, sendo uma condição para determinadas intervenções, nomeadamente relativamente à delegação ou não da administração da alimentação oral à pessoa sem disfagia, conforme ilustrado pela En^{fa} J. “*e depois se estão disponíveis dão aos outros todos também [enfermeiros administram alimentação]*” (ENT 5).
- *Estar eticamente* significa que o enfermeiro tem consciência dos problemas

éticos, ou seja, reconhece quando existem situações problemáticas “com dimensões aparentemente contraditórias que suspendem a decisão imediata e paralisam a ação” (Barbosa, 2016a, p.692). Apesar de Benner (2001) referir que a dúvida existe numa enfermeira perita e a sua experiência vai ajudá-la a ultrapassar as suas incertezas, agindo sempre no sentido da beneficência da pessoa, a verdade é que existem situações em que o enfermeiro reconhece que “a escolha por determinada opção, em termos de abordagem, é complexa e difícil, na medida em que coloca em conflito dois ou mais princípios éticos” (Pereira, 2010, p.121). A omissão ou suspensão voluntária da alimentação ou hidratação em fim de vida estão entre os principais problemas éticos com que os profissionais se confrontam (O’Connor, 2007; Barbosa, 2016a). Estar eticamente é espelhada pela Enfª J. *“[Depois tenho, por exemplo, o caso daquele jovem com esclerose lateral amiotrófica, não é, o X. teve sempre... nós tratamo-lo por “X.” porque foi sempre o X., ele era da minha idade, o X. esteve sempre connosco durante um ano e tal, entrou ainda a andar com dificuldade e a falar e foi perdendo todas as capacidades e teve consciência até ao último segundo da vida dele... em que podia estar... engasgar-se e nós não conseguíamos entubá-lo se ele não piscasse os olhos a dizer que sim, não é, e às vezes é difícil trabalhar com essas pessoas e ver que ele tinha fome porque ele tinha fome, apesar de ele não assumir, ele tinha fome, apesar dele recusar...] e não é...para além da parte profissional, a parte pessoal, não é, ética, moralmente...”* (ENT 1).

- *Usar o conhecimento clínico* significa a capacidade do enfermeiro para usar o seu conhecimento teórico e o seu conhecimento adquirido através da experiência profissional denominado, neste estudo, de conhecimento experiencial profissional, que lhe permite equacionar a situação e harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida. O uso do conhecimento teórico do enfermeiro, neste estudo, remete para “este saber dos livros” ou da formação teórica pré e pós-graduada do enfermeiro e remete-nos para o conhecimento teórico de Benner de “saber o quê” (Silva & Batoca, 2003), enquanto o conhecimento que designámos de experiencial profissional (que advém da experiência profissional do enfermeiro) permite ao enfermeiro compreender a vivência individual da pessoa da sua situação de saúde e remete para o conhecimento prático de Benner

de “saber como” (Silva & Batoca, 2003). Sapeta & Lopes (2007) desenvolveram uma revisão de literatura onde procuraram identificar os fatores que interferem no processo de interação enfermeiro-doente em fim de vida num contexto hospitalar destinado a doentes agudos e um dos factores relacionados com as características da enfermeira é a sua formação que “surge como um dos alicerces imprescindíveis na acção a desenvolver, pode ser facilitadora ou, no caso de deficitária, pode constituir um fortíssimo obstáculo. Em referência não está apenas a formação pré-graduada, mas também a formação avançada e a realizada ao longo da vida” (p.47).

Podemos também fazer uma articulação entre os achados referidos no nosso estudo e os quatro padrões de conhecimento de Carper⁷⁷ (1978). Embora estes quatro padrões estejam inter-relacionados, emergindo da totalidade da experiência e contribuindo cada um deles como essencial para a prática da enfermagem (Silva & Batoca, 2003), podemos dizer que, neste estudo, o uso do conhecimento teórico do enfermeiro assenta principalmente no padrão de conhecimento empírico, ou seja, o conhecimento sistematicamente organizado em teorias e modelos com o objetivo de descrever, explicar e prever fenómenos. O conhecimento “experiencial profissional” relaciona-se principalmente com os outros três padrões de conhecimento: estético (refere-se à arte da enfermagem, envolvendo a criatividade, as atitudes, os comportamentos e as interações que permitem compreender a pessoa de forma singular e ajudá-la); pessoal (que se refere ao conhecimento do enfermeiro de si mesmo na relação consigo e com os outros); ético (refere-se ao conhecimento moral que vai além de conhecer simplesmente as normas éticas, incluindo ações deliberativas e sujeitas a um julgamento de valor moral).

Benner (2001) refere que é no dia-a-dia profissional (experiência profissional) que a enfermeira se torna perita⁷⁸ e que “é ao longo do tempo que uma

⁷⁷ Carper (1978) distingue quatro padrões do conhecimento em enfermagem designados de: (1) empírico, a ciência da enfermagem; (2) estético, a arte de enfermagem; (3) o componente de um conhecimento pessoal em enfermagem; (4) ético, o componente do conhecimento moral em enfermagem.

⁷⁸ A enfermeira perita é aquela que se apercebe “da situação como um todo, utiliza como paradigmas de base situações concretas que ela já viveu e vai directamente ao centro do problema sem ter em conta um grande número de

enfermeira adquire a «experiência», e que o conhecimento clínico – mistura entre os conhecimentos práticos simples e os conhecimentos teóricos brutos – se desenvolve” (p.37). A experiência pessoal e profissional remete para a mudança na significação de cuidar, tal como refere Honoré (2013)

algumas expressões sobre as mudanças intervenientes no significado do cuidado para os enfermeiros deixam vislumbrar sinais de um encaminhamento de sentido decorrente de mudanças nas situações profissionais, da confrontação com as concepções dos outros, da experiência da relação com determinados doentes, mas também das mudanças que se sucederam ao longo da vida pessoal. (p.149).

Este uso do conhecimento teórico é explicitado pela Enfª NO “[E-Era o que estávamos...esta questão de me centrar na filosofia dos Cuidados Paliativos, eu acho que não se entra aqui, se mergulha e ficamos experts e peritos, não é assim. Há sempre uma preocupação da instituição para que todos os profissionais que aqui trabalham façam formação específica na área dos Cuidados Paliativos (...) isto é um trabalho contínuo, as pessoas precisam de fazer formação na área, a equipa, por norma, todos nós temos formação em Cuidados Paliativos” (ENT 9). O uso do conhecimento experiencial profissional é explicitado pela mesma enfermeira “Porque a pessoa, deixarem-lhe um tabuleiro com uma sopa, um prato principal e uma sobremesa ali tudo de rompanete é meio caminho andado para dizer que não tem fome, que volta para trás e vai inteirinho. E o facto, por exemplo, de se polifracionar a dieta isto funciona muito bem e em n situações percebemos que, de facto, trazer meia tigela de sopa agora e depois trazer mais tarde outra coisa, trazer uma fruta...] e, lá está, eu acho que ao longo dos anos que eu fui trabalhando aqui também fui sentindo essa evolução e nós próprios fomos percebendo que tínhamos que mudar algumas rotinas do serviço e não dava para ir deixar lá o tabuleiro e depois passar a recolhê-lo. I-Está a dizer-me que essa aprendizagem não é “by the book”, é pela experiência? E –É, é pela experiência. É pela experiência, da mesma forma que é pela experiência [que neste momento temos um refeitório grande e temos um outro mais pequenino, mais intimista e, por vezes, conseguimos fazer a gestão do doente se não se sente tão confortável de estar no refeitório maior, poder estar com os familiares mais resguardado noutro

espaço. Às vezes, até porque as pessoas têm auto-estima em baixo e têm outras limitações, ou acessos de tosse ou o que seja que não se sentem confortáveis por elas próprias estarem acompanhadas.] Isto porque tentamos estimular os nossos doentes sempre para que saiam do quarto, vistam a roupa deles, a que se cuidem e que estejam o melhor possível e que não fiquem tão confinados ao quarto. E lá está, isto foram coisas que foram sendo criadas, que foram da nossa experiência. Quando cheguei tinha um refeitório grande e tinha um horário de refeições estabelecido e as coisas eram assim. Agora conseguimos fazer esta gestão e facilmente um doente almoça um bocadinho antes ou um bocadinho depois..." (ENT 9).

O conhecimento do enfermeiro é um dos aspetos transversais aos fatores de cuidar de Jean Watson. A teoria (no presente estudo designado de conhecimento teórico) fornece os fundamentos importantes para a prática, o que pode ser explicitado e formalizado (Potter & Perry, 1999; Benner, 2001), sendo um instrumento excelente para explicar e predizer, permitindo o exame sistemático de uma sequência de acontecimentos (Benner, 2001). No entanto, a prática apresenta muito mais realidades do que aquelas que se podem aprender pela teoria (Benner, 2001), ocorrendo uma formação experiencial, ou seja, a partir da experiência da prática profissional e da sua reflexão sobre a mesma ocorre uma conceptualização e uma integração do conhecimento (Kolb 1984). A este respeito Potter & Perry (1999) refere

quando o enfermeiro tem um encontro com um cliente, uma riqueza de informações pode ser apreendida pela observação, sensação, conversa com o cliente e, então, pela reflexão ativa sobre a experiência. A experiência clínica proporciona o laboratório para a testagem do conhecimento de enfermagem. (p.92).

Memorizar o que está num livro, como por exemplo, as características de um diagnóstico, não é o mesmo que reconhecer estas mesmas características numa pessoa particular que tem um leque de variações, sendo isto desenvolvido através da prática profissional (Benner, 2001). De facto, a experiência do enfermeiro vai-se desenvolvendo à medida que ele vai cuidando de muitas

peças e famílias, o que lhe permite desenvolver o raciocínio crítico⁷⁹, testar e aperfeiçoar as abordagens de enfermagem e aplicar o novo conhecimento às necessidades das pessoas (Potter & Perry, 1999). Wallerstedt e Andershed (2007) referem que cada interação com o doente e a família fornece uma experiência inestimável e um conhecimento para o enfermeiro, que estes profissionais mais tarde podem usar em contacto com outros doentes e famílias. Esta aprendizagem faz-se pelo sucesso, mas também pelo fracasso, sendo fundamental para a prática de enfermagem a “habilidade para pensar criticamente, utilizar o conhecimento e a experiência, resolver problemas e tomar decisões” (Potter & Perry, 1999, p. 91).

A perícia do enfermeiro “desenvolve-se quando o clínico testa e refina propostas, hipóteses e as expectativas fundadas sobre os princípios, em situações da prática real (...) A experiência é por isso necessária para a perícia” (Benner, 2001, p. 32), constituindo-se o saber adquirido através da experiência (Benner, 2001). O experiente ou perito é aquele que tem experiência e aprendeu com ela, estando sempre aberto ao novo e disposto a aprender com as novas experiências (Moreira, Barreto, Andrade da Cruz & Sales, 2001). A enfermeira perita aprendeu com os familiares e os doentes um conjunto de “respostas, de significados e de comportamentos destinados a fazer frente às situações mais extremas” (Benner, 2001, p.35). O profissional só se torna experiente se viver as experiências profissionais, reconhecendo os seus limites, inseguranças e capacidades e isso não é possível ser apreendido nos livros ou com o que lhe é dito. Segundo Moreira, Barreto, Andrade da Cruz & Sales (2001)

isto é colhido no quotidiano, não se restringe a nenhum grupo; pertence, portanto, à essência do homem, não podendo ser subtraída dele. Por mais que os pais tentem evitar que um filho repita as mesmas ações dolorosas por eles vivenciadas, só o sofrimento e a desilusão pessoais o tornarão experiente. É através da experiência que o homem se conscientiza de sua finitude, e descobre que não é senhor do tempo, e que todo projeto do homem é finito e limitado. O ser verdadeiramente experiente é aquele que reconhece os seus limites e a insegurança da previsão de todo projeto. (p.155).

⁷⁹ Raciocínio crítico “é um processo que desafia o indivíduo a interpretar e avaliar a informação para realizar julgamentos” (Potter & Perry, 1999, p. 91).

No seu estudo, Holmdahl, Sävenstedt & Imoni (2014) descreveram as experiências dos enfermeiros de seis centros de cuidados de saúde primários da Suécia que cuidam de doentes paliativos com alimentação parentérica em contexto domiciliário, e constataram que a experiência profissional é reconhecida por estes profissionais como um fator que pode diminuir o sentimento de solidão e de insegurança e dar coragem para empreender “discussões difíceis” com a pessoa e família no âmbito da alimentação (nomeadamente a suspensão de alimentação parentérica).

Convicção mobilizadora

A *convicção mobilizadora* remete para as crenças e valores do enfermeiro, ou seja, para aquilo em que o enfermeiro acredita e valoriza enquanto pessoa e profissional relativamente à alimentação da pessoa em fim de vida, e relativamente à sua função enquanto cuidador desta pessoa e família. Esta *convicção mobilizadora* que condiciona a ação/interação do enfermeiro no fenómeno em estudo é: “*comer: fonte de prazer e qualidade*”, “*alimentar: veículo de amor*”, “*cuidado individualizado*”, “*minimizar o sofrimento*”, “*refeição: momento familiar*”, “*desejo: imperativo para o cuidado*”, “*mediar para cuidar*”. Passamos a apresentar estes conceitos:

- *Comer: fonte de prazer e qualidade* é uma convicção mobilizadora do enfermeiro, em que este associa a alimentação a um momento que pode e deve ser prazeroso e de qualidade. Este conceito é ilustrado pelo Enf^o M.: “*I: Estão a ajudar em quê, Enfermeiro M.? A viver? E: Sim, estamos a dar vida... à pessoa que está naquela cama e aos seus familiares*” (ENT 7). Roper, Logan & Tierney (2001) corroboram que a AV comer e beber é, para a maioria das pessoas, uma atividade agradável e que dá prazer.
- *Alimentar: veículo de amor*, que significa que o enfermeiro associa a alimentação a uma dádiva de amor, o que é expresso pela Enf^a J.: “*nós somos latinos, não é, comida é amor, enquanto comemos a coisa está bem...*” (ENT 1). Resende corrobora esta perspectiva referindo que na nossa cultura alimentar é uma necessidade humana básica, mas também um ato de amor desde o primeiro momento da vida (Resende, 2009).
- *Cuidado individualizado* significa que o enfermeiro acredita que deve cuidar daquela pessoa de forma singular, o que é espelhado pela Enf^a DA “*só cada um é que pode definir [a qualidade de vida] e nós temos de ir ao encontro dos*

princípios do outro e não ao encontro dos nossos” (ENT 6).

Segundo Benner (2001) um dos objetivos da profissão de enfermagem é a individualização de cuidados, e para que o enfermeiro o faça tem de existir um bom julgamento clínico⁸⁰, pelo que, em primeiro lugar, este profissional deve ter um encontro com o doente enquanto pessoa e, em segundo lugar, enquanto uma pessoa com as suas especificidades e vulnerabilidades. Tanner (2006) considera que o julgamento clínico adequado depende do grau de conhecimento que o enfermeiro tem do doente, os seus padrões de resposta e o seu envolvimento com o mesmo e o conhecimento das suas preocupações (expresso neste estudo pelo “ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família”). Também Roper, Logan & Tierney (2001) referem-se à “individualidade da vida” remetendo para a ideia de que a vida é experienciada de forma diferente por cada indivíduo, sendo que esta individualidade é o produto da combinação dos outros quatro conceitos que explicam o “modelo de vida” (atividades de vida, duração de vida, continuum dependência/independência, fatores que influenciam as atividades de vida). Esta combinação singular para cada pessoa determina e caracteriza a sua individualidade, à qual se dirige a enfermagem, naquilo que alguns autores designam por intervenção individualizada e outros por cuidado centrado na pessoa. Efetivamente, quem cuida deve “compreender os outros como seres únicos, compreender os seus sentimentos e distingui-los” (Watson, 2002a, p.64), individualizando o cuidado e contribuindo para um cuidado centrado na pessoa (McCormak & McCance, 2010).

- *Minimizar o sofrimento* significa que o enfermeiro acredita que o cuidado deve ser realizado no sentido de diminuir o sofrimento da pessoa e da família, esta última no sentido de a ajudar a lidar com a perda, o que vai ao encontro da filosofia dos Cuidados Paliativos. Esta convicção mobilizadora de *minimizar o sofrimento* impele o enfermeiro para agir e é expressa pela Enfª J.: “e a única coisa que temos que dizer é «estamos aqui para si, vamos tentar ajudá-lo nestas coisas... a tentar com que sofra o menos possível»” (ENT 1). Watson (2002a, p.61) refere que “para que a enfermagem corresponda verdadeiramente às

⁸⁰ Julgamento clínico é uma atividade de resolução de problemas, começando com avaliação e diagnóstico de enfermagem, seguido de um planeamento e implementação de intervenções de enfermagem, dirigido para a resolução do diagnóstico de enfermagem e culminando na avaliação da eficácia das intervenções. (Tanner, 2006).

necessidades da sociedade e contribua de forma consistente com as suas raízes e origens, tanto o ensino como o sistema de prestação de cuidados de saúde, têm de ser baseados em valores humanos e na preocupação com o bem-estar dos outros.”.

- *Refeição: momento familiar*, significa que o enfermeiro tem a convicção de que a hora da refeição é um momento que deve ser partilhado em família, o que está ilustrado na fala da Enf^a J. “*porque nós reunimo-nos nas festas e nos momentos alegres, anos e não sei quê, sentamo-nos à mesa com os nossos familiares, portugueses que é português, não é, está sentado à mesa a comer...*” (ENT 1). Roper, Logan & Tierney (2001) referem que em quase todas as sociedades o comer e beber estão presentes em celebrações familiares como nascimentos, casamentos, mortes (entre outros) e também em festividades nacionais e religiosas. A comida sempre foi em todos os lugares um ato social (Barthes, 2010).
- *Desejo: imperativo para o cuidado* significa que o enfermeiro valoriza o desejo da pessoa em fim de vida como se tratasse de uma necessidade básica fundamental, priorizando-o sempre e dirigindo a alimentação para o mesmo, mantendo sempre a segurança do processo, conforme abordado na subcategoria “capacidade para cuidar”. Aquele código é ilustrado na fala da Enf^a DA “*Como é óbvio é a nossa função, se é o desejo expresso do cliente de querer alimentar-se...*” (ENT 6) ou na fala do Enf^o M. “*Já tínhamos tentado outras alternativas. Este suplemento acabou por ser bom porque a Senhora por ter esta vertente conseguimos assim colmatar, fomos em direção ao desejo dela*” (ENT 7).
- *Mediar para cuidar* significa que o enfermeiro acredita que é um intermediário⁸¹ entre a pessoa e a família, com o objetivo de alcançar um consenso em caso de divergência entre os dois, de forma a conseguir harmonizar a alimentação com a pessoa. Este *mediar para cuidar* é expresso na fala da Enf^a DA ao referir-se às divergências entre a família e a D^a M. quanto à alimentação: “*Como é óbvio nós estamos aqui pela melhor prestação de cuidados ao cliente sempre e sempre aos seus desejos, mas subjacente a isso temos sempre a família e esta foi sempre uma família tão presente, então nós tentamos contrabalançar ali um bocadinho*”

⁸¹ Intermediário significa “aquele que assegura uma ligação ou comunicação entre dois pontos ou entre pessoas ou grupos” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2018).

as coisas sobre os prós e os contras que a família apresentava e não só o que a D.^a M. apresentava e não” (ENT 6). Benner (2001) enuncia a competência “agir como mediador psicológico e cultural” no domínio “papel da ajuda”. Embora nesta competência Benner (2001, p.92) se refira nomeadamente ao enfermeiro como intermediário “entre o doente [psiquiátrico] e um mundo mais normal”, a verdade é que o enfermeiro é mediador em múltiplas situações do cuidar, como é o caso desta.

A subcategoria *convicção mobilizadora* do enfermeiro relaciona-se com o fator de cuidar 1 “sistema de valores humanista-altruísta” de Watson (2012) que remete para o comprometimento e satisfação pessoal para ajudar o outro, sendo estes valores aprendidos desde cedo na vida, continuam a desenvolver-se ao longo da mesma, tendo a cultura um papel importante na formação destes e passam pela prática do amor-bondade, da compaixão e da equanimidade consigo e com os outros. McCormack & McCance (2010) aludem que o enfermeiro tem de ter consciência como os seus próprios valores e crenças podem afetar as decisões tomadas e condicionar a centração do cuidado na pessoa.

Sentir consciente

O *sentir consciente* do enfermeiro surge durante o processo de alimentação da pessoa em fim de vida, sendo uma condição para ações/interações. Refere-se à consciência que o enfermeiro tem do que sente durante a prestação de cuidados, principalmente face ao sofrimento ou a situações que lhe causam dúvidas quanto à sua intervenção para benefício da pessoa. Neste processo surge a “angústia” e o “pôr-se no lugar do outro” como *sentir consciente*. Este *sentir consciente* é ilustrado pela fala da Enf^a J. “[Depois tenho, por exemplo, o caso daquele jovem com esclerose lateral amiotrófica, não é, o X. teve sempre... nós tratamo-lo por «X.» porque foi sempre o X., ele era da minha idade, o X. esteve sempre connosco durante um ano e tal, entrou ainda a andar com dificuldade e a falar e foi perdendo todas as capacidades e teve consciência até ao último segundo da vida dele... em que podia estar... engasgar-se e nós não conseguíamos entubá-lo se ele não piscasse os olhos a dizer que sim, não é, e às vezes é difícil trabalhar com essas pessoas e ver que ele tinha fome porque ele tinha fome, apesar de ele não assumir, ele tinha fome, apesar dele recusar... e não é...para além da

parte profissional, a parte pessoal, não é, ética, moralmente...] até porque a gente olha, não é, e pensar como é que seria... fazer algum efeito espelho” (ENT 1).

Travelbee (1971) citada por Tomey (2004a, p.468) refere que “A enfermeira também é um ser humano”. Esta frase parece óbvia mas, muitas vezes, erradamente esquecida nos contextos da prática. Pereira (2010) reconhece que o sofrimento da pessoa cuidada tem impacto nos profissionais de saúde, sendo necessário que estes o reconheçam para que o possam gerir e prevenir o *burnout* (Pereira, 2010). Watson considera como fator de cuidar 3 o “cultivo da sensibilidade para consigo e com os outros” o que significa ter consciência dos seus sentimentos, o que promove a auto-realização e a auto-aceitação do enfermeiro e da pessoa. Este reconhecimento do eu sentir por parte do enfermeiro, torna-o, segundo a autora, mais genuíno, autêntico e sensível aos outros. Watson (2002a) defende que a enfermagem e a qualidade dos cuidados exigem um respeito humanista pela pessoa, sendo o processo de cuidar de indivíduos, famílias e grupos “um enfoque importante para a enfermagem, não apenas devido às transações dinâmicas de humano-para-humano, mas devido aos conhecimentos requeridos, empenhamento, valores humanos, compromisso pessoal, social e moral do enfermeiro no tempo e no espaço.” (p.52), aspetos estes presentes na subcategoria que acabámos de apresentar. Esta autora refere também que o cuidar se relaciona com um conhecimento de saúde-doença, das respostas humanas intersubjetivas ao processo de saúde-doença e do processo de cuidar, mas também com as interações da pessoa com o ambiente, com o autoconhecimento do enfermeiro e conhecimento das suas capacidades e limitações para negociar.

Na interação com a pessoa/família as enfermeiras “são obrigadas a utilizar todos os seus recursos pessoais: a atitude, o tom de voz, o humor, a competência, assim como qualquer outro tipo de abordagem ao doente” (Benner, 2001, p.103). Alves (2010) refere que a chama misteriosa da alegria não se acende com poções químicas, mas com a voz, a escuta, o olhar, o toque e o sorriso. Sabemos que os atributos dos enfermeiros influenciam a comunicação e os cuidados (McComarck & McCance, 2006), assim como o seu autoconhecimento (Watson, 2002), sendo que é importante que aqueles o desenvolvam de forma a potenciar melhores resultados dos cuidados de saúde. Na verdade, a aprendizagem pessoal e a profissional estão ligadas (Benner, 2001, p.17),

sendo que “aprender a escutar activamente e a responder empaticamente a alguém que está a enfrentar a morte não é facilmente aprendido” (Benner, 2001, p.17). A comunicação eficaz pressupõe um desenvolvimento de competências (Phaneuf, 2005; Stefanelli, Carvalho & Arantes, 2005), que são essenciais para a satisfação, para a adesão ao plano de cuidados e para os resultados clínicos da pessoa (Baer & Weinstein, 2012). Capelas, Coelho, Silva & Ferreira (2017, p.66) aludem que “os CP requerem um corpo de conhecimentos, atitudes e competências, nomeadamente boas competências de comunicação e compaixão, aliadas a um rigoroso conhecimento científico, baseado na evidência mais recente, e competências clínicas específicas”. Pacheco (2004, p. 130) refere que “para além das capacidades técnicas, o enfermeiro deve desenvolver habilidades humanas no sentido de prestar mais atenção ao doente como pessoa, compreendê-lo e orientá-lo”. A aprendizagem de “encontrar os outros em vários estados de vulnerabilidade e de sofrimento requer abertura enquanto pessoa e uma aprendizagem experiencial ao longo do tempo” (Benner, 2001, p.17).

3.2.3 –Hospital flexível

Hospital flexível⁸² significa que existe uma maleabilidade do hospital para se adaptar a diferentes situações de acordo com as necessidades da pessoa, o que condiciona as ações/interações do enfermeiro no fenómeno em estudo. A flexibilidade da instituição onde o processo ocorre (como o cuidado centrado na pessoa e a flexibilidade dos processos de trabalho) é um fator condicionante favorável à prática eficaz no âmbito da alimentação em fim de vida. **Hospital flexível** insere-se num dos 4 eixos do modelo de cuidados de enfermagem centrado na pessoa de McCormack & McCance (2010), que é o eixo “ambiente de cuidados” que significa o contexto onde o cuidado ocorre. O “ambiente de cuidados” tem um significativo impacto na operacionalização do cuidado centrado na pessoa, podendo potenciá-lo ou limitá-lo. No fenómeno estudado, “hospital flexível” surge como uma condição importante que potencia a harmonização da alimentação com a pessoa. A falta de flexibilidade da instituição, dificilmente permitiria

⁸² Flexível significa “Susceptível de se dobrar ou curvar; maleável; que se distende facilmente; elástico; que facilmente se adapta a diferentes situações; fácil de utilizar ou manejar; suave; complacente; submisso; dócil” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2019).

que o enfermeiro desenvolvesse ações/interações que dessem resposta às necessidades da pessoa no âmbito alimentar. No Quadro 4 caracterizamos a categoria “hospital flexível”.

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Cuidado centrado na pessoa	Formação partilhada pela equipa	
	Uso do plano de cuidados ajustado	
	Poder escolher refeições	
	Trabalho em equipa	
Flexibilidade dos processos de trabalho	Dotação ajustável	
	Flexibilidade dos serviços de apoio	Sector da cozinha
		Controle de qualidade
	Direção inovadora	
	Rotina flexível	
	Proximidade de recursos: hospital pequeno	
	Salvaguarda de danos	Alimentação em privado
		Sem interferência na qualidade

Quadro 4 – Categoria de condição: **hospital flexível**.

Cuidado centrado na pessoa

O *cuidado centrado na pessoa* significa que aquela instituição rege-se por uma filosofia de cuidado em que o doente está no centro da prestação do cuidado. Este *cuidado centrado na pessoa*⁸³, no processo em estudo, inclui:

- *Formação partilhada pela equipa*, o que significa que a equipa tem formação comum no âmbito da filosofia dos Cuidados Paliativos, o que condiciona o cuidado centrado na pessoa e a harmonização da alimentação com a pessoa. É ilustrado pela Enfª DG ao justificar as diferenças no cuidado naquela unidade, que segue a filosofia dos Cuidados Paliativos, e em unidades de agudos: “[I – Quer dizer mais alguma coisa sobre esta questão da alimentação em fim de vida?... E – Acho que é um tema muito interessante e pertinente. Mesmo nós enquanto Enfªs, a ideia de que tem de se alimentar, tem de comer, tem de beber é algo que é muito importante para alguns de nós...não é importante...é algo que os deixa não concretizados e não satisfeitos com o seu trabalho quando não

⁸³ “Centrado na pessoa” é um termo que se tornou cada vez mais familiar em saúde e tem sido utilizado para descrever um padrão de cuidado que garante que a pessoa está no centro da prestação do cuidado (McCormack & McCance, 2010).

o conseguem, e de facto não pode ser assim...é de facto gerir em função do cliente e daquilo que ele consegue e tem alguma qualidade com a ingestão que está a ter e não é isso que vai fazer com que prolongue o seu tempo de vida mas se calhar o que ingere, por mínimo que seja, vai de facto dar-lhe prazer (...) E os temas nesta área de alimentação, por exemplo, entubar nasogastricamente em fim de vida aqui (neste hospital) é um bocadinho diferente porque tem um acompanhamento...o doente chega-nos mas conseguimos às vezes apanhá-lo no início do fim de vida, por assim dizer, enquanto no internamento de agudos a coisa é um bocadinho diferente e passa-se logo para uma sonda nasogástrica. Aqui nós tentamos, de facto, evitar e conta-se pelos dedos os doentes que nós temos com entubação nasogastrica.] I – A Enfª tem as duas realidades, não é? Trabalha num serviço de Medicina também e permite-lhe ver as duas realidades... E – Exatamente. Um doente não se alimenta e é para pôr uma sonda nasogastrica ou não se alimenta o que nós achamos que é suficiente e aqui de facto tentamos que isso não aconteça... I – Porque é que a Enfª acha que isso acontece? Porque é que num lado é logo e aqui não, não é de facto? E – Primeiro acho que existe aqui uma formação, [existe aqui estarmos despertos para alguns pormenores e temos também uma equipa médica por trás que nos sustenta estas decisões. E num serviço de internamento de agudos isso não acontece. Estamos formatados para intervir para coisas agudas e não comer é uma necessidade que não está satisfeita, então vamos ter que a assegurar de alguma forma. Deixamos um bocadinho de ver o doente no seu todo e nas suas reais necessidades. Acho que é um bocadinho por aí]” (ENT 8). Também a Enfª NO realça a importância da formação partilhada na área dos Cuidados Paliativos dos profissionais da unidade como condição para harmonização da alimentação com a pessoa: “Era o que estávamos...esta questão de me centrar na filosofia dos Cuidados Paliativos, eu acho que não se entra aqui, se mergulha e ficamos experts e peritos, não é assim. Há sempre uma preocupação da instituição para que todos os profissionais que aqui trabalham façam formação específica na área dos Cuidados Paliativos” (ENT 9). A formação partilhada pela equipa em Cuidados Paliativos para todos os elementos da equipa potencia que esta perspetive o cuidado num mesmo sentido, sendo um dos aspetos que conduz a uma elevada qualidade de cuidados, como referem Capelas, Coelho, Silva &

Ferreira (2017)

a elevada qualidade destes cuidados requer uma equipa interdisciplinar bem coordenada, bem formada e treinada, com as competências comunicacionais necessárias e de avaliação e tratamento de sintomas físicos e psíquicos, assim como do controlo dos efeitos secundários associados com a doença ou tratamento dos doentes. (p.27).

- *Uso do plano de cuidados ajustado* significa utilizar o plano individualizado de cuidados⁸⁴ planeado em equipa na reunião semanal da mesma e ajustado com a pessoa e a família. É referido pela Enfª NO “*são estas coisas que acabam por marcar a diferença e acho que a equipa funciona sempre com grande honestidade e o facto de se estabelecer sempre um plano individualizado de cuidados (que é assim que se chama), que é reavaliado no mínimo quinzenalmente por toda a equipa*” (ENT 9).
- *Poder escolher refeições* significa que a pessoa semanalmente escolhe as suas refeições para essa semana, de acordo com um menú da sua dieta específica, explicitado na fala da Enfª J. relativamente à dieta que “*na prática, da maior parte dos clientes, é pedida semanalmente, ou seja, à quinta-feira é-lhes entregue a ementa da semana seguinte, a pessoa escolhe a dieta até ao final dessa semana e depois fica com uma cópia*” (ENT 1).
- *Trabalho em equipa*, que significa que os enfermeiros participantes consideram que naquela unidade existe partilha, discussão e decisões conjuntas da equipa multiprofissional sobre as situações das pessoas internadas no sentido de um cuidado centrado na pessoa, o que condiciona a sua ação/interação no âmbito do fenómeno em estudo. O trabalho em equipa é um dos pilares dos Cuidados Paliativos e está iustrado na fala da Enfª DG ao justificar as diferenças no cuidado, naquela unidade que segue a filosofia dos Cuidados Paliativos, e em unidades de agudos: “*existe aqui estarmos despertos para alguns pormenores e temos também uma equipa médica por trás que nos sustenta estas decisões. E num serviço de internamento de agudos isso não acontece.*” (ENT 8).

Capelas, Coelho, Silva & Ferreira (2017, p.26) aludem que um dos objetivos nucleares e

⁸⁴ O plano individualizado de cuidados é construído com o contributo do doente e família pois em cuidados paliativos “o processo de cuidados é planeado de um modo conjunto e, face à situação específica do doente, cada profissional dá o seu contributo específico, estabelecendo-se um plano de cuidados conjunto, em que o próprio doente e família manifestam os seus desejos” (Pereira, 2010, p.40).

específicos dos Cuidados Palitativos é “prestar cuidados numa estrutura organizada que promova um modelo centrado no doente e família através de uma equipa interdisciplinar, em que a liderança e comunicação são elementos-chave para o funcionamento desta”. Efetivamente, a comunicação adequada e uma abordagem centrada na pessoa e família aparentemente aumentam a satisfação destes, favorecem a adesão ao plano terapêutico e aumentam os ganhos em saúde (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017). McCormack & McCance (2010) referem que, para existir um cuidado centrado na pessoa, os profissionais têm de se focar na pessoa, sendo essencial que a equipa experimente formas de articulação que facilitem a participação ativa na tomada de decisões (o que é visível, neste campo de estudo, pelo “uso do plano de cuidados ajustado” e pelo “trabalho em equipa”) e sistemas que apoiem essa tomada de decisão na prática (o que é visível, neste estudo, pela “flexibilidade dos processos de trabalho”, que abordaremos adiante). Os efeitos terão um impacto na leitura da equipa para a realização futura de intervenções (espelhado no “conhecimento experiencial profissional”) e nos membros da equipa em termos de satisfação, recompensa e de desenvolvimento (o que é visível, neste estudo, na “vivência profissional melhorada”).

Flexibilidade dos processos de trabalho

A flexibilidade dos processos de trabalho significa que existe uma maleabilidade dos processos de trabalho no sentido de dar resposta às necessidades das pessoas internadas, o que condiciona a ação/interação do enfermeiro no âmbito da alimentação da pessoa. Esta *flexibilidade dos processos de trabalho* caracteriza-se por:

- *Dotação ajustável* que significa existir “abertura” da instituição para o coordenador de enfermagem da unidade gerir rácios, de acordo com as necessidades de cuidados que as pessoas internadas apresentam, sendo um fator que condiciona positivamente este processo. Esta abertura é ilustrada na fala da En^{fa} J. “*mas nós temos na nossa Instituição abertura, eu tenho tido até hoje, e todos os colegas dos diferentes pisos têm, para por exemplo alterar rácios*” (ENT 1). A dotação dos enfermeiros de acordo com a população que cuida condiciona a qualidade de cuidados, o que é corroborado pela Ordem dos Enfermeiros (2014) “a dotação adequada de enfermeiros e o nível de qualificação e competência dos mesmos, são aspetos fundamentais para atingir índices de segurança e de qualidade dos cuidados de saúde para a população

alvo e para a própria organização” (p.5). A existência de uma flexibilidade para ajustar o número de enfermeiros às necessidades das pessoas internadas no campo estudado, condiciona positivamente o processo de forma a conseguir-se harmonizar a alimentação com a pessoa. Benner (2001) refere que as enfermeiras realçam a insuficiência de cuidados quando uma organização é deficiente e o pessoal insuficiente. Esta autora menciona que no seu estudo há uma diferença significativa nas descrições sobre o cuidado das enfermeiras entrevistadas que trabalhavam num hospital com grande carência de pessoal, daquelas que trabalhavam em outros hospitais. No primeiro hospital, nas suas entrevistas, as enfermeiras “não falavam dos doentes enquanto pessoas. Davam poucas informações sobre a identidade destes ou sobre o modo como os seus doentes interpretavam a sua doença” (Benner, 2001, p.179). Aiken et al (2012) desenvolveram uma investigação transversal com enfermeiros e doentes nos EUA e em mais doze países da Europa, que demonstra que a dotação de enfermeiros e o ambiente de trabalho melhorado estão diretamente associados à satisfação das pessoas cuidadas, à segurança e à qualidade de cuidados.

- *Flexibilidade dos serviços de apoio* refere-se à “abertura” do sector da cozinha para mudança da dieta de acordo com as necessidades das pessoas e do controle de qualidade para aceitação de alimentos do exterior, ilustrado na fala da Enfª NO: *“porque aqui, de facto, temos essa possibilidade de conseguir adaptar a alimentação ao gosto da pessoa. Sinto que temos uma flexibilidade grande dentro da nossa própria cozinha, quer em termos de se conseguir trazer algumas coisas de fora”* (ENT 9). A fala da Enfª J. também ilustra este código: *“É assim o circuito de alimentação implica que nós não possamos, ou seja, o circuito fechado de alimentação que está preconizado no hospital, que tem a ver com o controlo de qualidade, não permite que se traga coisas de fora que não sejam as fornecidas pela empresa (...) Nós o que conseguimos chegar a um acordo entre o controlo hospitalar e o próprio piso é a pessoa pode trazer comida e permanecer no nosso frigorífico nas 24h seguintes. Ao fim de 24h a pessoa sabe que essa comida tem que ser desperdiçada, pronto”* (ENT 1).
- *Direção inovadora* significa que existe interesse da direção da instituição em inovar a nível da alimentação no sentido de ir ao encontro da necessidade da pessoa, explicitado pela Enfª NO: *“E isto é uma coisa que ainda temos estado a*

experimental, até porque para a própria cozinha e para as empresas que fornecem é normal que isto não seja assim tão simples e tem que se testar para ver se aquilo funciona bem por causa das temperaturas. Nem todos os alimentos são fáceis de transformar neste «finger food». Mas eu para mim enquanto enfermeira valorizo o facto desta instituição ter a preocupação e de irmos tentando arranjar outras estratégias que se percebem que acaba por ir funcionando” (ENT 9).

- *Proximidade de recursos: hospital pequeno* significa que o facto do hospital ser pequeno proporciona uma maior proximidade dos recursos, permitindo uma flexibilidade do funcionamento da instituição e condicionando positivamente o processo de cuidados no âmbito da alimentação da pessoa, ilustrado na fala da Enfª J.: *“Nós conseguimos porque somos um meio pequenino, vá, por assim dizer (...) Não sei se depois por ex., num meio... eu percebo que num meio hospitalar se calhar grande não seria viável uma coisa dessas, mas nós conseguimos fazer isso” (ENT 1).*
- *Salvaguarda de danos*, ou seja, a instituição é flexível nos seus processos desde que isso não tenha impacto negativo na qualidade de cuidados à pessoa cuidada e aos outros doentes da instituição, pelo que há situações em que a “alimentação deve ser privada” (a pessoa alimenta-se sem a presença de outros doentes), conforme ilustrado pela Enfª J.: *“[e se o que a pessoa lhe apetece é uma cerveja então abre-se uma exceção e autoriza-se]. Geralmente não pode ser ao pé dos outros clientes” (ENT 1), e “sem interferência na qualidade”, conforme explicitado na fala da Enfª NO “também conseguimos, dentro daquilo que são as normas de segurança e de higiene alimentar (...) sem que isso ponha em causa depois aqui outras condições de segurança. Desde que seja para consumir no momento, temos sempre essa flexibilidade” (ENT 9).*
- *Rotina flexível*, ou seja, a rotina é ultrapassada no sentido da individualização do cuidado, espelhado na fala da Enfª J.: *“nós temos uma rotina preconizada, não é, para os diferentes turnos e para as diferentes atividades e tipos de cuidados que são feitos. Essa rotina... nós não podemos ser...não é... nós temos que ser um bocadinho flexíveis” (ENT 1).* Benner (2001, p.201) refere que a “enfermeira perita é por vezes levada a contornar estas regras quando ela julga que é para o bem do seu doente. Assim, a enfermeira perita ultrapassa por vezes as normas e os

processos”.

Nos contextos da prática, os enfermeiros deparam-se com dificuldades, potencialidades e recursos reais, podendo estes espaços criarem constrangimentos à resposta eficaz do enfermeiro, apelando, muitas vezes, a uma capacidade de improvisação (Benner, 2001). No entanto, os contextos também podem ser facilitadores de uma prática eficaz sendo que “todas as enfermeiras clínicas são ajudadas ou prejudicadas pelo nível de colaboração, pelos recursos, e pelas estruturas organizacionais e os processos disponíveis no momento” (Benner, 2001, p.19), o que se constata no presente estudo, em que as características de “hospital flexível” são facilitadores de uma ação/interação do enfermeiro no sentido de dar resposta às necessidades da pessoa, inclusive ao seu desejo, harmonizando a alimentação com a pessoa. Tanner (2006) considera que os julgamentos clínicos são influenciados pelo contexto em que a situação ocorre e a cultura da unidade de cuidados de enfermagem. Honoré (2013, p.70) refere que “há numerosas observações que mostram a influência do contexto nos problemas que é necessário resolver em situações de fim de vida.” A flexibilidade da instituição é um fator condicionante importante no processo em estudo, e como as boas práticas de cuidar são relacionais e contextualizadas, não se pode ter a certeza que a boa prática se manteria noutro contexto de cuidados com outras circunstâncias e outras interações (Benner, 2001).

McCormack (2004) também refere que o contexto em que os cuidados são prestados pode facilitar ou limitar o cuidado centrado na pessoa, aludindo, no entanto, que ainda existem poucos estudos realizados de avaliação do impacto do contexto nas experiências dos doentes. Este autor (2004) refere que a autonomia do enfermeiro é um aspeto importante na facilitação do cuidado centrado na pessoa, mas também outras características do contexto o são como: o sistema de tomada de decisão, as relações da equipa, os sistemas organizacionais, a partilha de poder e o potencial da organização para tolerar práticas inovadoras e assumir riscos. Estes aspetos fazem parte de um dos eixos do modelo cuidado de enfermagem centrado na pessoa que é o “ambiente de cuidados” (McCormack & McCance, 2010), que inclui características (que elencamos abaixo) e que relacionamos com “hospital flexível” no presente estudo:

- A mistura de *skill's* (que na categoria “hospital flexível” surge nas propriedades

- “formação partilhada pela equipa” e “trabalho em equipa”);
- Os sistemas partilhados de tomada de decisão (que na categoria “hospital flexível” surge nas propriedades “uso do plano de cuidados ajustado” e no “trabalho em equipa”);
 - A partilha de poder e os relacionamentos efetivos da equipa (que na categoria “hospital flexível” surge na propriedade “trabalho em equipa”; “uso do plano de cuidados ajustado”);
 - A organização dos sistemas de apoio (que na categoria “hospital flexível” surge nas propriedades “direção inovadora”, “flexibilidade dos serviços de apoio” e “dotação flexível”);
 - O ambiente físico (que na categoria “hospital flexível”, surge na propriedade “proximidade de recursos: hospital pequeno”);
 - O potencial para a inovação e risco (que na categoria “hospital flexível” surge nas propriedades “proximidade de recursos: hospital pequeno”, “dotação ajustável”, “poder escolher refeições”, “rotina flexível”, “flexibilidade dos serviços de apoio”, “direção inovadora” e “salvaguarda de danos”).

3.3 -Ações/interações do enfermeiro no processo em estudo

Neste subcapítulo abordamos as categorias de ação/interação do enfermeiro que ocorrem, sob as condições que acabámos de apresentar, no âmbito do processo em estudo. São elas: **gerir a alimentação, trabalhar em equipa, educar e guiar, ilimitar o cuidado alimentar, gerir o seu sentir.**

3.3.1- Gerir a alimentação

O enfermeiro **gere**⁸⁵ a **alimentação** da pessoa em fim de vida, ou seja, dirige e resolve com eficácia os aspetos da alimentação da pessoa em fim de vida flexibilizando a

⁸⁵ Gerir significa “fazer a gestão de; administrar; exercer o controlo de; ter gerência sobre; dirigir; governar; resolver com eficácia (dificuldade, problema); ter acesso a; utilizar (meios, recursos)”. (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2018). Segundo a International Council of Nurses-CIPE (2015, p.116), gerir significa “Ação: estar encarregado de, e organizar para alguém ou alguma coisa”.

alimentação e ministrando cuidados. Apresentamos no Quadro 5 esta categoria.

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Flexibilizar alimentação a	Individualizar dieta	
	Alterar os alimentos	Consistência
		Quantidade/polifracionamento dos alimentos
		Temperatura dos alimentos
		Tipo de alimento
		Sequência de alimentos
		Tempero dos alimentos
	Alterar a hora de refeição	Antecipa
		Atrasa
	Alterar o local de refeição	
Ministrar cuidados	Não alimentar	
	Dosear insistência para se alimentar	Não insiste
		Insistência moderada
	Alimentar a pessoa	Via natural
		Via alternativa
	Gerir o engasgamento	Medidas não invasivas: mobilização da pessoa
	Administrar terapêutica	

Quadro 5 – Categoria de ação/interação: **gerir a alimentação.**

Flexibilizar⁸⁶ a alimentação com a pessoa em fim de vida

A flexibilização⁸⁷ da alimentação com pessoa em fim de vida significa ignorar as regras pré-estabelecidas quanto à alimentação, sendo que o enfermeiro, sob determinadas condições, altera a alimentação da pessoa em fim de vida, ou seja, não existe uma rigidez ou um standard na alimentação, sendo esta adequada às condições da pessoa presentes a cada momento. Esta ação/interação ocorre:

- *Individualizando a dieta*, o que significa decidir a dieta a pedir em função do hábito e preferência da pessoa e ter a responsabilidade de realizar o pedido, ilustrado na fala de uma doente sobre o motivo porque os enfermeiros lhe fizeram perguntas sobre a sua alimentação habitual “[I- D^a I, quando entrou neste serviço, os enfermeiros falaram consigo sobre os seus hábitos alimentares? D^a I- Sim. Perguntaram-me os alimentos que não gostava e que

⁸⁶ Flexibilizar significa “Tornar flexível; tornar menos rígido” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2018).

⁸⁷ Flexibilização significa “ato ou efeito de flexibilizar, de tornar flexível ou menos rígido; redução ou eliminação de regras ou medidas coercivas; abrandamento do rigor ou da severidade de algo” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2018).

mais gostava, se tinha alergias a alimentos e e tinha placa]. I-Porque lhe parece que perguntaram isso? D^a I - Eles disseram que iam pedir uma dieta para mim e por isso tinham de saber esses pormenores. [I- Isso foi importante para si? D^a I- Claro que foi porque às vezes há alimentos que vêm para os outros doentes e que eu não gosto e assim, pelo menos, vêm alimentos que gosto mais, ou seja, a dieta tem mais a ver comigo”]. (OB 7).

- *Alterando os alimentos*, ou seja, modificando a sua consistência, a sua quantidade/polifracionamento, a sua temperatura, o seu tipo, o seu tempero, a sua sequência. Este código está explicitado pela Enf^a NO quanto à harmonização que fizeram da alimentação com um doente “*e nós tivemos que ir criando outro tipo de estratégias. Imagine, lascas de chocolate... I-Para chupar...E-Para chupar. Às vezes as lâminas de gelo também funcionam muito bem*” (ENT 9). Também a fala da filha de um doente ilustra o código referido: “[*Pergunto: Segundo me disse, os enfermeiros adequam a dieta ao gosto do seu pai, à capacidade do seu pai, e ao desejo? Ou seja, o seu pai já teve desejo por algum alimento? Se sim, o que se passou? Responde: sim, já teve. No outro dia disse que lhe apetecia muito pudim e não parava de falar nisso]. A Enf^a pediu pudim à cozinha e ele comeu. [Só queria que visse o ar de prazer dele. Ainda me ri]*” (OB34). Soares (2016, p.32) refere que em fim de vida “é referida a vontade de comer determinados alimentos – os chamados “alimentos reconfortantes” –, que, pelo seu sabor ou por serem alimentos particularmente desejados pelo doente, lhe provocam prazer, ajudando ao seu bem-estar”.
- *Alterando a hora de refeição* (atrasando ou antecipando a refeição de acordo com determinadas circunstâncias, por exemplo, de acordo com o desejo da pessoa), ilustrado na fala da Enf^a DF: “*A Sr^a só pediu para lhe guardarem a maçã assada para comer mais tarde, tendo sido guardada*” (ENT 4).
- *Alterando o local de refeição*, ou seja, modificando o local onde a pessoa faz a refeição, seja por condições inerentes à sua condição clínica ou por desejo da pessoa, espelhado na fala da Enf^a J.: “*ou comer no quarto, mas às vezes no quarto também não é agradável porque há outros cheiros nos quartos... Já tivemos uma cliente que comia no jardim, lá fora...*” (ENT 5).
- *Não alimentando*, ou seja, não fornecendo comida à pessoa de acordo com determinadas condições, como demonstrado na nota de campo de uma passagem

de turno “*Não foi alimentado à ceia por se encontrar sonolento, elevado risco de aspersão*” (OB 19).

- *Doseando a insistência*, ou seja, moderar a insistência para a pessoa se alimentar, não insistindo ou insistindo moderadamente de acordo com o conhecimento que o enfermeiro tem da pessoa. Este dosear a insistência espelha-se na fala da esposa de um doente “*Vão insistindo com ele e ele vai comendo um pouco mas também já percebi que elas [as enfermeiras] insistem até determinado ponto porque depois percebem que ele não quer mesmo mais*” (OB 21). Houve ainda uma situação de insistência para comer que se constituiu como um caso negativo, o qual abordaremos no capítulo 3.5.

Ministrar cuidados

Ministrar⁸⁸ cuidados significa que o enfermeiro ajuda a pessoa nos cuidados procedimentais no âmbito alimentar com intencionalidade e atendendo à singularidade da pessoa, inscrevendo-se naquilo a que Honoré (2004) chama de “ação de cuidado”. O enfermeiro ministra cuidados ao *alimentar a pessoa, ao gerir o engasgamento e ao administrar terapêutica*.

A *alimentação da pessoa* significa que o enfermeiro fornece e ajuda a pessoa durante a refeição, ajudando-a a alimentar-se por via natural ou por via alternativa. A alimentação da pessoa por via natural, ou seja, via oral é espelhada na OB12, em que estava escrito em registo de enfermagem: “*Alimentada às refeições com ajuda total*”, tendo sido questionada por nós a Enfª XT: “*Quem é que tinha alimentado a cliente. Referiu que foi o enfermeiro*”. O fornecimento e ajuda à pessoa durante a refeição é identificada como uma das intervenções de enfermagem no estudo de Pedrão et al (2018) em que identificaram os diagnósticos e intervenções de enfermagem para pessoas com doença cardíaca em situação paliativa.

A *alimentação da pessoa* por via alternativa significa que o enfermeiro ajuda a pessoa a alimentar-se utilizando a via artificial de alimentação entubando nasogastricamente/administrando os alimentos à pessoa via SNG (o que é raro no

⁸⁸ Ministrar significa “dar; fornecer; prestar; servir; dar a tomar, administrar; conferir; ajudar; sugerir” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2018).

campo de estudo) ou administrando os alimentos e líquidos por PEG, conforme ilustrado na OB17, referindo-se à sonda da PEG do Srº K.: “*A Enfª pegou na sonda, retirou a tampa da sonda e administrou a sopa devagarinho*”. Outra forma de fornecer líquidos por via alternativa é a hipodermóclise, conforme referido pela Enfª DG “*I - Se for endovenoso em fim de vida?... E – Subcutâneo só. Hipodermoclise. Endovenoso não, de todo. Hipodermoclise. I – Porquê? E – Primeiro porque é um método menos invasivo, causa menos dor, tem menos riscos e acaba por, dentro das necessidades que os clientes têm em fim de vida, ser suficiente a hipodermóclise. Nunca vamos...não é nunca vamos... mas a percentagem é muito muito pouca de acessos endovenosos...só se eventualmente algum antibiótico, alguma coisa mas não é aqui o caso*” (ENT 8). Como discutido no capítulo 1.4, a alimentação e hidratação artificiais são questões que se colocam frequentemente em situação de fim de vida, fazendo emergir preocupações à família e dúvidas e questões éticas aos profissionais quanto às intervenções mais adequadas à situação da pessoa. Embora se priorize a via natural de alimentação, a alimentação e hidratação artificiais podem ser ponderadas em determinadas circunstâncias, devendo a tomada de decisão ser um processo individualizado maximizando o conforto da pessoa (Carvalho & Taquemori, 2008), tal como ocorre no contexto estudado.

No caso da *gestão do engasgamento*⁸⁹, no sentido de resolver com eficácia a situação, o enfermeiro institui *medidas não invasivas mobilizando a pessoa*, conforme ilustrado pela Enfª J. relativamente a um doente que o seu desejo era não ser sujeito a intervenções invasivas em nenhuma situação, e que foi mobilizado no decorrer de um engasgamento, com sucesso: “*nós conseguimos cumprir o desejo dele com grande dificuldade, a pessoa está ali ao lado a tentar mobilizá-lo porque a gente mobilizá-lo mobiliza*” (ENT 1). No entanto, também houve uma situação deste mesmo doente em que o enfermeiro teve de recorrer à aspiração, ou seja, instituiu-se medidas invasivas contra a vontade da pessoa tendo sucesso do ponto de vista de resolução fisiológica do mesmo, mas que constitui um caso negativo no sentido de também haver resultados negativos do ponto de vista da pessoa, tendo-se este sentido desrespeitado porque o enfermeiro não foi ao encontro do seu desejo, o qual abordaremos no capítulo 3.5. Esta

⁸⁹ Gerir significa “fazer a gestão de; administrar; exercer o controlo de; ter gerência sobre; dirigir; governar; resolver com eficácia (dificuldade, problema); ter acesso a; utilizar (meios, recursos). (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2018). Segundo a International Council of Nurses-CIPE (2015, p.116), gerir significa “Ação: estar encarregado de, e organizar para alguém ou alguma coisa”.

aspiração para controle do engasgamento é explicitada na fala da Enfª J. *“mas a sonda é aquilo que é mais rápido e mais eficaz e o colega, uns tempos antes, fez isso”* (ENT 1).

Administrar terapêutica surge, neste processo, com administração de terapêutica via oral, tópica, subcutânea e endovenosa, sendo esta última pouco utilizada por ser a mais invasiva. A administração de terapêutica é utilizada para controle sintomático da pessoa, de forma a minimizar o comprometimento da alimentação e dar resposta ao desejo da pessoa. Este código é ilustrado pela Enfª DA *“I – E o processo da D.ª J. por exemplo, que ela teve uma situação náusea... náuseas, acho que foi mais do que um dia... vi nos registos... E – Sim, sim. I – Gostava que me dissesse que intervenções é que aí fizeram. [E – Pronto, nesse contexto nós acabamos mesmo por fazer a suspensão alimentar nessa altura], fizemos medicação SOS que estava prescrita, a metoclopramida via subcutânea [com algum efeito, portanto, fizemos ali a pausa alimentar e depois entretanto reintroduzimos, claro que com coisas ligeiras, não com coisas muito pesadas, mas reintroduzimos a alimentação na refeição seguinte, um chá, umas bolachas e por aí adiante]”* (ENT 6) e em notas de campo *“Posteriormente perguntei à Enfª para que servia a compressa que o Srº tinha entre os lábios. [Disse-me que é uma forma para se controlar o exsudado que o Srº tem derivado do neo da língua que o Srº vai mudando à medida que precisa sentido-se mais confortável. É uma forma de lhe manter o conforto]. Perguntei-lhe porque é que a compressa tinha um tom verde. Disse-me que, por vezes, colocavam tãnum na compressa [porque também ajudava o Srº a manter a higiene oral e a manter-se confortável]”* (OB14). O descontrole sintomático é um dos grandes problemas que surge no decorrer da doença crónica, em que as intervenções com o objetivo de controlar esses sintomas “assumem um papel fundamental para o sucesso das intervenções terapêuticas e para a melhoria da qualidade de vida” (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p.44), tal como ocorre no contexto estudado. Ruland & Moore (1998), também se referem à aplicação de intervenções farmacológicas e não farmacológicas como contributo para a experiência de ausência do sintoma dor. Uma das competências preconizadas por Benner (2001) no domínio de competência “administração e vigilância dos protocolos terapêuticos” é “administração de medicamentos de maneira apropriada e sem perigo: vigiar os efeitos secundários, as reações, as respostas ao tratamento, a toxicidade e as incompatibilidades”. “Administrar terapêutica” surge, neste estudo, como uma propriedade da categoria de ação/interação

“gerir a alimentação”, no sentido de aliviar sintomaticamente a pessoa, de forma a proporcionar conforto para esta se conseguir alimentar e poder satisfazer o seu desejo. Esta administração de terapêutica foi sempre individualizada, tendo como condição um conhecimento aprofundado da pessoa. Benner (2001) em relação à administração de terapêutica, refere que

O contexto deveria ser tomado em consideração, porque as terapias são administradas em seres humanos que têm as suas próprias interpretações e respostas diferentes aos tratamentos que recebem, consoante se há um envolvimento total, por parte das enfermeiras, ou se se comportam com indiferença, ou sem calor humano” (p.157).

3.3.2 - Trabalhar em equipa

Neste estudo, uma das ações/interações do enfermeiro é **trabalhar em equipa**, que significa o trabalho conjunto e partilhado da equipa multiprofissional no sentido de dar resposta às necessidades da pessoa, individualizando o cuidado. **Trabalhar em equipa** inclui a mobilização da equipa e a discussão em equipa. No Quadro 6 apresentamos esta categoria com as suas subcategorias, propriedades e dimensões.

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Mobilizar a equipa	Solicitar intervenção de outros profissionais	Dietista
		Médico
		Enfº responsável pela avaliação da pessoa com PEG
	Delegar tarefas ao AO	Alimentação da pessoa via natural
		Obtenção de alimento desejado
Discutir em equipa		

Quadro 6 - Categoria de ação/interação: **trabalhar em equipa**.

Mobilizar a equipa

*Mobilizar*⁹⁰ a equipa significa que o enfermeiro, após apreciação da situação, “põe em ação” outros profissionais da equipa:

- *Solicitando a intervenção de outros profissionais* (dietista, médico, enfermeiro responsável pela avaliação da pessoa com PEG), o que significa que o

⁹⁰ Mobilizar significa “dar movimento a; pôr em ação (pessoas, recursos, etc.) (...)” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2019).

enfermeiro partilha informação com aqueles profissionais, afere objetivos e apela à intervenção terapêutica específica de cada grupo profissional, ilustrado por uma familiar “[Começou por me dizer que o pai há cerca de 1 mês e meio teve diarreia frequente. Perguntei o que os enfermeiros tinham feito. Respondeu-me que os enfermeiros mudaram-lhe a dieta para antidiarreica] e avisaram o médico que passou medicação”. (OB23).

- *Delegando tarefas ao AO*, o que significa que o enfermeiro dá indicações ao AO para alimentar a pessoa via natural (quando a pessoa não tem disfagia) e para obter um alimento desejado no sector da cozinha ou no bar da instituição), explicitado pela D^a I “[I – D^a I, já lhe aconteceu uma situação dessas, ou seja, desejar um alimento? D^a I – Sim, no outro dia apetecia-me tanto um café] e o enfermeiro pediu à auxiliar para ir ao café buscá-lo (sorriu)” (OB7).

Benner (2001, p.193) refere que a enfermeira chama a atenção dos diferentes membros da equipa de saúde, servindo de “ponte entre os membros de diferentes disciplinas, coordenando os cuidados prestados ao doente, de modo a que os esforços destes não entrem em conflito” (Benner, 2001, p.169). Uma das funções do enfermeiro é comunicar aos outros profissionais da equipa as alterações e/ou os sintomas descontrolados, para que estes últimos, de acordo a sua área de intervenção autónoma, prescrevam cuidados e terapêuticas adequadas à situação da pessoa (Pereira, 2010). O enfermeiro delega tarefas à AO de alimentação da pessoa via natural e de obtenção de alimento desejado. Este código é ilustrado na OB 8 “*A Enf^a sobe a cabeceira da cama da D^a M. e diz à auxiliar para dar o Nestum® à Sr^a. A auxiliar coloca-se no lado esquerdo da Sr^a, coloca o babete e começa a dar o Nestum®. A Enf^a vê as primeiras colheradas de Nestum®*”.

Discutir em equipa

Discutir em equipa significa o debate, a partilha da equipa multiprofissional sobre as situações de saúde das pessoas e a tomada de decisão partilhada no sentido da individualização do cuidado. Este debate é feito no dia-a-dia mas também em reuniões semanais da equipa onde se apresenta a situação de cada doente. Benner (2001) defende que a discussão em equipa é um elemento essencial pois as divergências de opinião existem e são necessárias para que haja eficácia no tratamento, sendo que cada

profissional deve apresentar o seu ponto de vista aos outros membros da equipa. Esta discussão em equipa é ilustrada pela Enf^a J. “[há-de haver alturas em que, em relação, por exemplo, ao comer e beber, que há-de haver situações em que as pessoas, ou seja, que se queira satisfazer os desejos das pessoas e pareça impossível,] em equipa havemos de debatê-las e irá arranjar-se uma alternativa...” (ENT 1). Esta troca de opiniões “é um processo dinâmico porque o doente muda pouco a pouco, e porque as relações múltiplas realçam diferentes perspectivas e, conseqüentemente, diferentes possibilidades de terapia” (Benner, 2001, p.177).

As reuniões periódicas em Cuidados Paliativos, com a discussão de casos (como ocorre neste campo de estudo) e a revisão de temas, podem fomentar a formação da equipa, cuja aprendizagem é feita ao longo do tempo, enriquecendo-se uns aos outros pela partilha (Pereira, 2010; Bernardo, Rosado & Salazar, 2016). Num estudo de Alves (2008) sobre a potencialidade formativa das reuniões de uma equipa multiprofissional de saúde, conclui-se que a discussão entre os diferentes profissionais tem grande potencial formativo para os participantes da reunião, pelo processo reflexivo a que conduz os seus membros, aspeto essencial, segundo Kolb (1984), para a integração de conhecimentos. Os profissionais devem manter sempre uma boa comunicação e colaboração entre eles pois aumenta a flexibilidade e o benefício para a pessoa cuidada (Benner, 2001). Efetivamente esta comunicação, colaboração e flexibilidade dos profissionais está presente no campo estudado, refletindo-se no “discutir em equipa”, mas também no “mobilizar a equipa”, na condição “hospital flexível” (que já abordámos anteriormente) e na ação/interação “gerir o seu sentir” (que abordaremos adiante).

O trabalho em equipa é considerado por Neto (2016) como uma das áreas fundamentais dos Cuidados Paliativos, sendo que “a implementação desta filosofia do cuidar exige que os profissionais tenham formação e treino especializado e que todas as intervenções sejam eco de um trabalho em equipa integrado, cujo doente e família são o centro dos cuidados” (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p.44). Como já referimos anteriormente, os Cuidados Paliativos dirigem-se à pessoa e não à doença, surgindo a equipa como o motor que faz com que estes cuidados sejam efetivos (Soares, 2016). No campo em estudo, como já referimos, os profissionais têm, pelo menos, formação básica

em Cuidados Paliativos, partilham os seus saberes em equipa, discutindo as situações para construir um plano de cuidados ajustado e centrando o cuidado na pessoa.

3.3.3- Educar e guiar

No processo estudado, a ação/interação **educar e guiar** significa que o enfermeiro ajuda a pessoa e a família a adquirir conhecimentos e a desenvolver competências, orientando-os ao longo do processo saúde-doença, harmonizando a alimentação com a pessoa. Este educar e guiar implica que o enfermeiro determine a disponibilidade da pessoa e da família e o momento adequado para capacitar a pessoa e capacitar a família. No Quadro 7 apresentamos esta categoria com as suas subcategorias, propriedades e dimensões.

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Capacitar a pessoa	Ensinar a pessoa	Alimentação por sonda
		Controle da higiene oral
	Explicitar evolução da situação de saúde	Antecipar as perdas
		Desmistificar situação presente
	Encorajar a participação da pessoa nos cuidados	Solicitar o consentimento informado
		Substituir a pessoa moderadamente
		Respeitar <i>timing</i> da pessoa
		Estar presente
		Averiguar desejos da pessoa
		Comunicar para apoiar
		Proporcionar “finger food”
Capacitar a família	Ensinar a família	Alimentar a pessoa via oral
		Alimentar a pessoa via sonda
	Explicitar evolução da situação de saúde à família	Antecipar as perdas
		Desmistificar situação presente
	Encorajar a participação da família nos cuidados	Estar presente
		Incentivar a família a trazer comida
		Incentivar a família a fazer refeição partilhada
		Incentivar a família a alimentar a pessoa
		Ajustar o horário da refeição às necessidades da família
		Reforçar positivamente o desempenho da família

Quadro 7 - Categoria de ação/interação: **educar e guiar**.

Capacitar a pessoa

Neste processo, o enfermeiro capacita⁹¹ a pessoa em fim de vida, ou seja, fornece-lhe conhecimentos de saber, de saber-fazer e estimula-a de forma a torná-la capaz de cuidar de si, de perspetivar a evolução da sua situação de saúde e de tomar decisões informadas. Este capacitar a pessoa concretiza-se por: *ensinar a pessoa, explicitar a evolução da situação de saúde, encorajar a participação da pessoa nos cuidados*. Capacitar a pessoa aproxima-se da categoria “enabling” da teoria do cuidar de Swanson (1991) que significa ajudar a pessoa na passagem das transições de vida e dos eventos que não lhe são familiares, facilitando a sua capacidade de desenvolvimento, de cura e/ou de autocuidado. “Enabling” envolve providenciar informações e explicações e apoio emocional na forma de permitir e validar os sentimentos do outro. Também inclui ajudar a pessoa, focando-se o enfermeiro nas suas preocupações, gerando alternativas e equacionando formas de olhar e de agir na situação. Capelas, Coelho, Silva & Ferreira (2017, p.58) referem que em Cuidados Paliativos “os profissionais de saúde devem construir uma base de confiança com os doentes e as suas famílias, manter uma ligação baseada na verdade e no respeito pelas suas decisões e ajudá-los a prepararem-se emocionalmente para o fim auxiliando-os nos momentos difíceis”. De facto, o que a pessoa quer para si, deve ser definido por ela, porque a ideia de que faço aos outros o que gostaria que me fizessem a mim, não reflete a individualização e não conduz ao cuidado. Cuidar é uma “maneira de se ocupar de alguém, tendo em consideração o que é necessário para que ele realmente exista segundo a sua própria natureza, ou seja, segundo as suas necessidades, os seus desejos, os seus projectos” (Honoré, 2004, p.17).

O enfermeiro ensina a pessoa em fim de vida a alimentar-se por sonda e a controlar a sua higiene oral. Este ensino é ilustrado na OB14 com a Enfª N: “[Perguntei-lhe porque é que a compressa tinha um tom verde. Disse-me que, por vezes, colocavam tantom na compressa porque também ajudava o Srº a manter a higiene oral e a manter-se confortável. Perguntei-lhe se o Srº já fazia isso de forma independente. Disse-me que sim.] Disse-me que os Enfºs lhe ensinaram a fazer”.

O enfermeiro explicita a evolução da situação de saúde à pessoa através das acções/interacções:

⁹¹ Capacitar significa “tornar capaz; fazer compreender” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2018).

- *Antecipar as perdas*, ou seja, o enfermeiro explicita a evolução esperada da situação de saúde à pessoa e as perdas que podem vir a ocorrer, respeitando o que o doente quer saber, permitindo que este conheça a evolução da sua situação de saúde de forma a poder exercer controlo sobre a sua vida. O enfermeiro utiliza a conferência familiar⁹² e os tiros de aviso⁹³, tal como refere a Enfª NO: *“Vão sendo dados alguns tiros de aviso e vamos tentando conduzir as coisas para que ela, por ela própria perceba, mas ninguém diz verdades duras e cruas se pressentimos que o doente não é isso que quer ouvir. E também temos de respeitar isso porque nem todas as pessoas querem perceber exatamente qual é o prognóstico da sua situação e isso também é preciso respeitar.”* (ENT 9).
- *Desmistificar a situação presente*, quando a pessoa tem mitos e ideias erradas sobre a sua situação de saúde com impacto na sua alimentação, tal como explicitado pela Enfª DA *“[fomos muito diretos com ela sobre realmente a que é que o processo da doença poderia levar, porque é que as pessoas mudam de ideias... foi muito no sentido do apoio, da comunicação] e também de desmistificar aqui algumas emoções que possam ter surgido porque obviamente que surgem quando somos confrontados assim...”* (ENT 2).

Capelas, Coelho, Silva & Ferreira (2017, p.58) aludem que “é responsabilidade dos profissionais anteciparem e mostrarem claramente as decisões que terão de ser tomadas durante a progressão ou manutenção da doença”. Estas ações/interações referidas permitem à pessoa em fim de vida conhecer a sua situação de saúde de forma a poder exercer controlo sobre a sua vida, mantendo a concretização dos seus desejos e a esperança. Isto remete para o fator de cuidar 2 “promover fé-esperança” de Watson (2012) que tem um papel importante no cuidado e no processo de cura, ajudando a

⁹² As conferências familiares são formas estruturadas de intervenção na família no âmbito dos cuidados paliativos (Neto, 2003; Fernandes, 2016). Consistem em reuniões entre a família, o doente e os profissionais da equipa de cuidados, sendo a decisão de quem está presente e o convite aos intervenientes, dois dos princípios presentes na preparação da conferência familiar por parte da equipa de saúde (Fernandes, 2016). É utilizada para “esclarecer os objetivos dos cuidados, antecipando o surgimento de sintomas, problemas e necessidades, explorando as possibilidades terapêuticas e as expectativas e esperanças; reforçar a resolução de problemas; proporcionar apoio e aconselhamento” (Pereira, 2010, p.69). Permite definir metas e cuidados envolvendo conjuntamente os intervenientes já referidos (Pereira, 2010), promover a adaptação emocional à perda, ajudar no processo de luto, reforçar a comunicação entre a equipa e a família e entre os elementos da família, ajudar a ultrapassar obstáculos (conspiração do silêncio, conflitos, tomadas de decisão difíceis) (Fernandes, 2016).

⁹³ “Tiros de aviso” é uma técnica utilizada para partilhar informação que poderá constituir-se como uma má notícia para a pessoa, permitindo “lançar algumas pistas de que algo não está bem, de que teremos notícias desagradáveis a comunicar: (...) «De acordo com o que me contou, a evolução não tem sido a mais favorável...” (Querido, Salazar & Neto, 2016, p.828).

pessoa a aceitar as informações, a gerar motivação e a favorecer o bem-estar. Aqui está presente a competência do domínio papel da ajuda “Optimizar a participação do doente para que ele controle a sua própria recuperação” (Benner, 2001, p.85), ou seja, o enfermeiro está a ajudar a pessoa a compreender a sua situação e a descobrir o controlo que ela pode exercer sobre a mesma, mas mantendo sempre o seu desejo. A inclusão do doente na tomada de decisões relativamente aos seus cuidados é um dos aspetos que contribui para a experiência do doente de dignidade e de sentir-se respeitado (Ruland & Moore, 1998). Benner (2001) refere que as enfermeiras muito competentes conseguem ser muito eficazes nas explicações em relação ao que a pessoa pode esperar na evolução da situação. Elas aprendem pela sua formação básica mas principalmente em contacto com muitos doentes com situações semelhantes. Uma das cinco competências da enfermeira no domínio “Diagnóstico e vigilância” de Benner (2001) é “Antecipar problemas: pensar no futuro”. Efetivamente as enfermeiras antecipam problemas que podem surgir com a pessoa doente, apoiando-se no conhecimento teórico mas também em muitos casos reais (Benner, 2011). Estas profissionais

têm na cabeça numerosos exemplos que lhes permitem antecipar a trajetória de um doente em particular com base nos seus antecedentes e no seu estado presente. Podem igualmente traduzir as informações actuais em considerações práticas detalhadas e específicas que possivelmente vão ter de enfrentar (Benner, 2001, p.128-129).

O encorajar da participação da pessoa no cuidado é feito através de:

- *Solicitar o consentimento informado* ilustrado na OB13 “*A Enfª T. e eu entramos no quarto da Dª M. que estava sentada na cadeira de rodas. A Srª está com SNG. A Enfª diz-lhe que lhe vai dar o almoço e pergunta-lhe se pode ser*”. Inerente a esta solicitação está o respeito pela pessoa, sendo que Ruland & Moore (1998) consideram que cuidar da pessoa com dignidade, empatia e respeito são fatores que contribuem para a experiência de dignidade e respeito por parte do doente.
- *Substituir a pessoa moderadamente*, ou seja, apenas naquilo que não consegue/quer fazer, ilustrado na OB22 “[*a Enfª*] deu o guardanapo à mão esquerda do Srº NJ (tinha plegia direita decorrente de AVC) e disse-lhe que podia limpar a boca”.
- *Respeitar o timing da pessoa* e esperando o tempo necessário para que ela consiga fazer autonomamente ou tenha motivação, explicitado na OB17 do Srº K que tem PEG, que mostra interesse em aprender mas quando se quer ensinar, recusa:

“Perguntei como fazem nestes casos. Respondeu-me que dão tempo à pessoa para se ir habituando à gastrostomia, vendo a alimentação por sonda e avaliando o seu interesse em se alimentar sozinho por sonda. Vão respondendo ao que a pessoa pergunta, percebem o seu grau de interesse pela sonda de acordo com as perguntas que fazem, com a colaboração que dão. Cada pessoa tem o seu timing”. Pereira (2010) refere que, em Cuidados Paliativos, se deve respeitar o ritmo da pessoa, agindo em conformidade e dando espaço para a expressão de sentimentos, verbalização de dúvidas de forma gradual e flexível. Benner (2001) refere que a enfermeira deve encorajar a pessoa a tomar conta de si mesmo, mas que isto pode ser irrealista no contexto dramático de uma doença grave, sendo necessário o enfermeiro ter a competência “o momento: saber quando o doente está pronto a aprender” do domínio “função de educação e de guia”.

- *Estar presente* surge como uma forma de encorajar e, deste modo, de capacitar a pessoa, ilustrado pela Enfª DA *“ele pedia mesmo o nosso apoio para estarmos ali diante dele e dizia «oh enfermeira venha cá porque assim é um bocadinho mais fácil para comer», e nós estávamos ali... I – Era mais fácil... se os enfermeiros fizessem alguma coisa... E – Nós simplesmente dávamos apoio, ficávamos ali ao pé dele”* (ENT 2). Neste processo o *estar presente* não é simples nem uma ação/interação de menos importância, pelo contrário, isto faz com que pessoa em fim de vida se sinta segura e tranquila e colabore na sua alimentação. Benner (2001) refere que “a presença: estar com o doente” é uma das oito competências do domínio “O papel da ajuda” e que as enfermeiras participantes do seu estudo enunciaram “a importância essencial que representava o simples facto de estar lá” (p.83). A presença incondicional é considerada, no estudo de Sousa (2014), uma estratégia promotora de conforto. Na verdade, os doentes contam com as enfermeiras para um reconforto que não solicitam aos outros profissionais (Benner, 2001).
- *Averiguar os desejos da pessoa* significa uma ação/interação efetuada para compreender o desejo da pessoa quando começam a surgir alterações na capacidade de alimentação. Este averiguar é efetuado através da conferência familiar e reflete interesse e respeito pela pessoa, encorajando a sua participação no cuidado e a sua autonomia, explicitado na OB11 pela Enfª XT *“Quanto à Dª M. foi marcada conferência familiar (...) Tem de se perguntar se ela quer ou não sonda”*.

- *Comunicar para apoiar* significa conversar com a pessoa, escutá-la de forma a que se sinta apoiada, o que reforça a relação, dá segurança e promove a participação da pessoa em fim de vida, explicitado pela Enfª DA, referindo-se a uma situação em que a doente se confrontou com eventual perda de capacidade de alimentar-se: *“sim senhora e... que intervenção de enfermagem fizeram com esta senhora? E – Aqui sobretudo com a D I. foi muito dado suporte emocional, falamos muito... (...) foi muito no sentido do apoio, da comunicação”* (ENT 2). Ao longo do processo de fim de vida, existem situações de expressão de sentimentos positivos e negativos da pessoa e família. O enfermeiro promove a aceitação e expressão destes sentimentos (fator de cuidar 5 de Watson), dando suporte emocional. Efetivamente

a comunicação e o suporte emocional ao doente e família devem surgir integrados no processo cuidativo, tornando-se essenciais para o alívio do sofrimento, e ajudam o doente e pessoas afetivamente significativas a enfrentar o impacto da doença terminal e da morte apoiando a família/pessoa significativa no processo de luto. (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p.44).

- Proporcionar *finger food*⁹⁴. Quando a pessoa fica mais dependente na AV comer e beber porque deixou de se conseguir alimentar, o enfermeiro substitui-a, se necessário, ou encontra estratégias para que a pessoa faça por si, como é o caso do *finger food*, tal como referido pela Enfª NO: *“aqui sinto que há de facto uma preocupação e, por exemplo, não só aqui nos doentes em fim de vida (que às vezes se associa muito aos doentes oncológicos), mas até por exemplo nas demências, nós temos feito tentativas por exemplo para introduzir o »finger food« que é a questão dos doentes poderem comer com as mãos e tudo mais...e isto às vezes parecem coisas tão pequenas e claro que não funcionam brilhantemente todos os dias mas que sentimos que têm, de facto, feito a diferença...”* (ENT 9). As vantagens do *finger food* são: ganho de independência do doente; redescobrir o prazer de comer de forma independente; ajudar a preservar as habilidades alimentares; renovar o interesse pelos alimentos e estimular o apetite; melhorar a ingestão de alimentos; aumentar a confiança e a auto-estima; oferecer mais opções e liberdade para comer conforme desejado;

⁹⁴ Finger food significa o uso dos dedos para comer, em vez dos talheres, já que estes últimos se tornaram difíceis para o doente de usar (Pouyet, Giboreau, Benatter & Cuvelier, 2014).

ser uma boa opção para pessoas que precisam de tempo para comer porque não precisa de ser servido quente (Pouyet, Giboreau, Benatter & Cuvelier, 2014; NHS Foundation Trust, 2018). É utilizado particularmente em situações de doentes que se esquecem de comer ou têm dificuldades de coordenação, como é o caso da pessoa com doença de Alzheimer (Pouyet, Giboreau, Benatter & Cuvelier, 2014; NHS Foundation Trust, 2018), mas também para pessoas com AVC (NHS Foundation Trust, 2018), no entanto, consideramos que poderia ser alargado a outras situações.

Ao encorajar a participação da pessoa em fim de vida nos cuidados, através das ações referidas, a enfermeira está a utilizar uma das oito competências do “Papel de ajuda” de Benner (2001) que é a “optimizar a participação do doente para que ele controle a sua própria recuperação”, ou seja, está a ajudar a pessoa a compreender a sua situação e a descobrir o controlo que ela pode exercer sobre a mesma, apesar das suas incapacidades e sinais/sintomas. Esta autora (2001, p.104) refere que a “aprendizagem mais significativa encontra-se na maneira como um doente enfrenta a doença e mobiliza a sua energia para curar”. Em fim de vida não se pode falar de cura pois, à luz do conhecimento atual, ela não é possível, diríamos que esta “cura” da pessoa em fim de vida passa pelo controlo sintomático, pelo processo em que é ajudado a adaptar-se às suas perdas, mantendo o seu conforto, proporcionando-lhe prazer e fazendo o dia valer a pena. Segundo Benner (2001, p.103) “sempre que possível, as enfermeiras avisam os doentes sobre o que devem esperar, corrigem as más interpretações e fornecem explicações quando se produzem mudanças físicas (...) [As enfermeiras] tornam familiar aquilo que assusta ou que é estranho ao doente”.

Para capacitar a pessoa em fim de vida, duas das cinco competências da enfermeira, preconizadas por Benner (2001), no domínio “Função de educação e de guia” é saber quando o doente está pronto a aprender e saber e compreender como o doente interpreta a sua doença, aspetos que estiveram sempre presentes na ação/interação do enfermeiro neste estudo. Outra das competências é “fornecer uma interpretação do estado do doente e dar as razões dos tratamentos” (Benner, 2001, p.111), remetendo para o direito que a pessoa tem de compreender a sua situação de saúde, tornando a interpretação e explicação dos tratamentos papéis chave nos cuidados de enfermagem (Benner, 2001).

Para isso, é necessário que o enfermeiro avalie se a pessoa quer ser informada e encontrar um vocabulário que esta compreenda (Benner, 2001). Efetivamente, a verdade deve ser dita de forma lenta e gradual, com uma atitude de escuta, compreensão, de conforto e de companhia por parte do profissional (Pacheco, 2004) e a pessoa tem o direito de “querer não saber”⁹⁵ a verdade (Pereira, 2010). Uma quarta competência do referido domínio é “ajudar os doentes a interiorizar as implicações da doença e da recuperação no seu estilo de vida”, o que significa “em situações de cuidados em que tudo o que se pode esperar é uma deficiência temporária ou permanente, a enfermeira ajuda muitas vezes os doentes a tirar o melhor partido das suas capacidades para continuar a levar uma vida activa aceitável” (Benner, 2001, p.106). Uma quinta competência do referido domínio é “A função guia: tornar abordáveis e compreensíveis os aspectos culturalmente inacessíveis de um doente” significa que as enfermeiras têm competência para trabalhar aquilo que é culturalmente tabu ou inexplorável para a pessoa e família, fornecendo-lhes modos de enfrentar a situação que estão a viver. Fornecer apoio emocional, inspirar confiança e orientar a pessoa são considerados, segundo Ruland & Moore (1998) aspetos que contribuem para a experiência de tranquilidade da pessoa em fim de vida.

Capacitar a família

Educar e guiar também se concretiza, como já referimos, por capacitar a família da pessoa, o que significa fornecer-lhe conhecimentos de saber, de saber-fazer e estimulando-a, de forma a que se sinta apta a participar na alimentação e a participar na tomada de decisão, sendo uma forma do enfermeiro harmonizar a alimentação com a pessoa. Capacitar a família permite potenciar um envolvimento da mesma no âmbito da alimentação da pessoa com consequências positivas para a pessoa e família. Não esqueçamos que a alimentação é, para muitas pessoas, associada a momentos de convívio e de partilha familiar, diríamos que é um momento íntimo que diz respeito à pessoa e à família, em que o enfermeiro pode intervir de forma a potenciar esses momentos familiares. Schroeder & Lorenz (2018) refere que embora o tempo de progressão contínua da doença e o final de vida da pessoa possa ser angustiante, também pode ser um tempo de união para os doentes e seus entes queridos, sendo que o enfermeiro assiste a alguns dos momentos mais íntimos da vida de uma pessoa.

⁹⁵ Esta expressão é da autora referida que a utiliza no sentido de enfatizar o princípio da autonomia e o direito à autodeterminação da pessoa (Pereira, 2010).

Consideramos que a alimentação também é um desses momentos e, neste estudo, é potenciada essa união da pessoa com a família através desta capacitação da família. Os mesmos autores consideram que os doentes e as famílias tendem a lembrarem-se da resposta de enfermagem às suas necessidades, deixando um legado através do cuidado. Efetivamente, neste estudo, a capacitação da família tem consequências positivas para a pessoa e família, que abordaremos no subcapítulo 3.5. Este capacitar a família é feito *ensinando a família a alimentar a pessoa em fim de vida, explicitando a evolução da situação de saúde à família e encorajando a participação da família nos cuidados*.

Ensinar a família a alimentar a pessoa em fim de vida por via oral, por SNG ou por PEG surge explicitado pela Enfª J. “as pessoas fazem connosco... e muitas vezes nos ensinam a pessoa... porque também podem fazê-lo em casa, por exemplo, no caso das sondas, quando às vezes têm familiares em casa, nós fazemos os ensinamos estamos com elas” (ENT 1). O enfermeiro deve ensinar de forma clara a família sobre os cuidados a prestar à pessoa em fim de vida relacionado com as várias atividades de vida, sendo uma delas, segundo Fernandes (2016), os cuidados na alimentação e hidratação.

Este profissional também capacita a família ao *explicitar a evolução da situação de saúde*, fazendo uma antecipação das perdas, o que significa preparar a família para a evolução da situação e para as perdas que podem vir a ocorrer. Esta antecipação é um “processo por pontos”, ou seja, é feita ao longo dos cuidados em que são definidos pontos dentro da equipa que devem ser abordados ao longo do tempo e/ou feita em conferência familiar, tal como referido pela Enfª J. sobre a perda de via oral de um doente: *“Primeiro começamos por trabalhar o que é que isso significa, o que é que isso significava para eles, fomos trabalhando... não falamos logo em entubar, não falamos sobre isso... na altura vamos monitorizar, vamos conversando com eles sobre esta situação, passado uns tempos falamos «Lembra-se do que falámos sobre isto? Existe, quando isso acontecer, esta e esta possibilidade»... e vamos trabalhando assim as coisas... porque tem mesmo de ser... então a parte da alimentação, não há como...”* (ENT 5). Outra forma de *explicitar a evolução da situação de saúde* é “desmistificar a situação presente à família”, como ilustrado por uma familiar: *“[Eu fico preocupada por ele não comer] mas elas já me explicaram que insistem mas que a necessidade de alimento dele é pequena, [ou seja, ele está na cama e não gasta mas também é da*

doença]” (OB21)

Fernandes (2016) alude que a disponibilização de informação clara à família ajuda-a a encontrar formas para resolver problemas. A inclusão das pessoas significativas na tomada de decisão relativamente aos cuidados ao doente é um dos aspetos que contribui para a experiência de dignidade e respeito do doente (Ruland & Moore, 1998). Reinhardt, Boerner & Downes (2015) realizaram um estudo em que examinaram, ao longo do período de seis meses, a frequência das discussões que os membros da família referiram ter com os membros da equipe de saúde em relação a múltiplos tratamentos e controle de sintomas da pessoa com demência em fase avançada, e a associação destas discussões com a satisfação da família ao longo do tempo. Os resultados mostraram que uma maior frequência de discussão com a equipa sobre o tratamento no fim de vida foi positivamente associada a maiores scores de satisfação com os cuidados entre os membros da família.

Encorajar a participação da família nos cuidados surge também neste processo como uma forma de capacitação da família, empreendendo o enfermeiro as acções/interacções:

- *Estar presente durante a alimentação de forma a garantir segurança à família, o que é ilustrado pela familiar de um doente “[ao inicio do internamento sentiamonos mais inseguras, com medo que ele se engasgasse.] Nessa altura estava sempre um Enfº presente” (OB25).*
- *Incentivar a família a trazer comida desejada pela pessoa e que o hospital não consegue suprir, ilustrado na OB2 “A Srª disse que ultimamente lhe apetecia papaia ou manga e a Enfª disse que a família poderia trazer”.*
- *Incentivar a família a partilhar refeição com a pessoa, conforme explicitado pelo Srº NC “I: A sua família costuma vir cá às refeições? Srº NC: sim. I: E costuma comer consigo? Srº NC: às vezes come comigo” (OB 27).*
- *Incentivar a família a alimentar a pessoa em fim de vida, explicitado na OB8 “A Enfª diz que está na hora do lanche e pergunta se o filho quer dar”.*
- *Ajustar o horário da refeição às necessidades da família, explicitado pela Enfª NO: “Nós, logo desde a admissão, que explicamos que efetivamente as pessoas podem estar e até podem acompanhar os clientes e almoçar junto deles. Nos quartos não porque não seria viável mas no refeitório mais pequeno, no refeitório*

maior podemos organizar os horários de maneira que eles possam estar presentes” (ENT 9).

- *Reforçar positivamente o desempenho da família* significa que o enfermeiro demonstra à família a valorização do esforço e da sua participação na alimentação à pessoa, o que encoraja a sua participação, ilustrado na OB 24: *“Hoje, a filha e a esposa trouxeram de casa para o almoço do Srº arroz de peixe. Ela já tinha dito à Enfª que tinha trazido comida de casa e a Enfª disse-lhe que tinha feito bem (e nesta altura a familiar fez uma cara satisfeita)”*. É importante valorizar o esforço efetuado pela família no cuidado à pessoa, para uma participação mais ativa desta, e direcionar os cuidados para o que a pessoa necessita (Pereira, 2010; Fernandes, 2016).

Sendo o apoio à família uma parte integrante dos Cuidados Paliativos (Twycross, 2003), a família da pessoa em fim de vida deve ser integrada na dinâmica dos cuidados (Pereira, 2010), tal como ocorre no processo estudado, sendo a sua capacitação importante para a prestação de cuidados à pessoa e para a tomada de decisão. A participação da família nos cuidados à pessoa em fim de vida pode ser benéfico para ambos (Pereira, 2010), sendo que “uma família satisfeita aumenta as possibilidades de o doente estar também satisfeito” (Twycross, 2003, p.54). Para o doente contribui para a manutenção do seu conforto e bem-estar, para a promoção da sua dignidade, para a proximidade crescente com os seus familiares e para a redução do sentimento de abandono, dando a família um contributo importante sobre os gostos, hábitos e desejos da pessoa, pois conhecem-nos mais profundamente (Pereira, 2010). Para a família os benefícios são os seguintes: sensação de gratificação, estreitamento dos laços afectivos com o doente, encontrarem um sentido para o sofrimento, amadurecimento pessoal e espiritual (Pereira, 2010). Naturalmente, a família poderá ter dúvidas e dificuldades quanto à forma como pode participar na prestação de cuidados à pessoa, assim como ser um período desgastante para ela, pelo que os enfermeiros devem esclarecer as questões, facultar-lhe informação e apoiá-la (Pereira, 2010), capacitando-a para que auxilie a pessoa na satisfação das suas necessidades. Uma das dúvidas que surge relaciona-se com a alimentação da pessoa em fim de vida e “se a família não tiver informação precisa sobre a forma como pode participar/ajudar o seu familiar doente, corre o risco de atuar desadequadamente” (Fernandes, 2016, p. 659).

Deve ficar claro para a família que a presença desta e dos amigos chegados é considerada como muito importante para o bem-estar da pessoa (Twycross, 2003). A respeito da participação da família no cuidado alimentar, Pereira (2010) alude que estes podem realizar cuidados de alimentação como a administração direta de alimentos à pessoa, confeccionarem e trazerem para a instituição alimentos que a pessoa mais gosta.

A capacitação da família remete para uma das competências do domínio do “papel da ajuda” de Benner (2001) que é “Proporcionar apoio afectivo e informar as famílias dos doentes”. Esta autora refere que “as enfermeiras relataram vários exemplos que sublinham a importância do papel das famílias como interlocutores na cura do doente, importância tão determinante quanto o tratamento” (p.90). Aqui não falamos de cura mas na finalidade de cuidados a estas pessoas que é a manutenção do conforto e de momentos de qualidade. A participação das pessoas significativas para o doente nos cuidados, ajuda-os no esclarecimento das suas questões, preocupações e na gestão do seu sofrimento, assim como o proporcionar momentos de intimidade familiar, contribuem para uma experiência da pessoa de proximidade com as pessoas significativas (Ruland & Moore, 1998). Providenciar a orientação das pessoas significativas para o doente e estar próximo das pessoas significativas contribuem para uma experiência de tranquilidade da pessoa em fim de vida (Ruland & Moore, 1998).

A capacitação tanto da família como da pessoa em fim de vida também está presente no domínio de Benner (2001) “Função de educação e de guia”⁹⁶ em que o enfermeiro tem de saber onde está o doente; em que medida está aberto às informações; decidir quando o fazer mesmo quando ele não parece pronto, sendo aspetos chave para que um doente seja educado eficazmente (Benner, 2001). Watson (2012) considera como fator de cuidar 7 o “ensino-aprendizagem transpessoais”, o que nos remete para a importância do enfermeiro orientar o doente no seu processo de saúde-cura-bem-estar, pelo que deve mantê-lo informado, para ele colaborar nesse processo. Sobre a participação da pessoa em fim de vida no cuidado, sabe-se que esta deve ser um participante ativo nos seus

⁹⁶ “Função de educação e de guia” é um dos sete domínios propostos por Benner (2001) que é constituído por cinco competências do enfermeiro: “o momento: saber quando o doente está pronto a aprender; ajudar os doentes, a interiorizar as implicações da doença e de cura no seu estilo de vida; saber e compreender como o doente interpreta a sua doença; fornecer uma interpretação do estado do doente e dar as razões dos tratamentos; a função de guia: tornar abordáveis e compreensíveis os aspectos culturalmente tabu de uma doença” (p.104)

cuidados mas, para isso, precisa de capacidade, conhecimento e motivação, sendo que no cuidar “é colocado ênfase na ajuda dada ao indivíduo na aquisição de maior conhecimento de si próprio, autocontrole e preparação para o auto-cuidado, independentemente da condição externa de saúde” (Watson, 2002a, p.65-66). O facto da pessoa em fim de vida ter o conhecimento sobre a situação, que lhe permite tomar decisões, pode contribuir para os últimos momentos de vida com maior serenidade (Pereira, 2010). Twycross (2003) refere que os profissionais em Cuidados Paliativos utilizam a comunicação para indicar à pessoa e família uma direção; diremos que o enfermeiro os orienta no caminho da compreensão gradual da situação para a tomada de decisão e para a construção de um sentido para a situação vivenciada, mantendo a esperança. Isto faz-nos pensar numa frase de Alves (2010, p.31) sobre as doenças que vêm para ficar, em que o autor alude que “é inútil reclamar. Se vêm para ficar, é preciso fazer com elas o que nós faríamos se alguém se mudasse definitivamente para a nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira possível para que a convivência não seja dolorosa”. Também Roper, Logan & Tierney (2001) referem que é necessário o enfermeiro ter muita sensibilidade e uma observação atenta para compreender se a pessoa deseja ou não conversar sobre as perdas, a morte e o morrer. Watson (2012) refere que cuidar requer “elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, amor pela humanidade, valores não paternalistas que estão relacionados com a autonomia humana, sabedoria interior e liberdade de escolha” (trad. p.46), sendo que educar e guiar é uma forma de promover a autonomia da pessoa.

Capelas, Coelho, Silva & Ferreira (2017, p.25) referem que um dos objetivos nucleares e específicos dos cuidados paliativos é “capacitar o doente e família, de forma contínua e compreensível, com toda a informação que necessitem, para que possam compreender a sua condição clínica e tratamento”. Um dos objetivos nucleares e específicos dos Cuidados Paliativos é “apoiar e promover a capacidade de tomada de decisões de forma a conciliar os objetivos de todos os intervenientes, para o tempo que resta” (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p.26).

3.3.4- Ilimitar o cuidado alimentar

Ilimitar o cuidado alimentar significa, neste estudo, não colocar restrições na alimentação de forma a harmonizá-la com a pessoa, ultrapassando o convencional e instituindo intervenção criativa. Esta categoria é apresentada no Quadro 8.

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Ultrapassar o convencional	Comprar comida	
	Consentir ingestão incomum	
Instituir intervenção criativa	Alimentar ilusoriamente	
	Dinamizar refeição festiva	

Quadro 8 - Categoria de ação/interação: **ilimitar o cuidado alimentar**.

Ultrapassar o convencional

Ultrapassar o convencional significa desenvolver ações que não são habituais por parte dos enfermeiros nas situações com que se deparam, que ultrapassam os limites habituais do cuidado de enfermagem, mas que são concretizadas para dar resposta a um desejo da pessoa. Neste processo, estas ações são:

- *Comprar comida* significa que o enfermeiro compra no bar da instituição ou sai da instituição para comprar alimentos que são desejo da pessoa, referido pela Enf^a DA “I – E acontece algumas vezes [os enfermeiros] trazerem, não só bebidas como alimentos que confeccionam... E – Acontece algumas vezes... sim, sim, sim, sem qualquer tipo de problemas, acontece várias vezes. I – Há alguma situação que se lembre por exemplo de alimentos que tenham confeccionado para trazer? E – Sim, alimentos não, mas às vezes ou chocolates, pastéis de nata, às vezes isso sim, isso é uma coisa às vezes frequente, porque realmente quando eles não têm mais ninguém nós trazemos e damos, não tem problema...” (ENT 6).
- *Consentir ingestão incomum* refere-se à permissão para a pessoa ingerir bebidas alcoólicas quando esse é o seu desejo, referido pela Enf^a J. “já cá tive um doente que saí...que saí para...para o...tive que ir ao supermercado a meio do dia porque o senhor queria era um “Porta da Ravessa” e então trouxe uma garrafinha” (ENT 1). Embora este consentimento de bebidas alcoólicas não seja assumidamente comum em Portugal, da pesquisa efetuada, surgem duas investigações que envolvem a prática de disponibilizar bebidas alcoólicas a

peessoas em situação paliativa, uma em Inglaterra e outra em França, que passamos a expor. O hospício Sobell House⁹⁷, em Inglaterra, disponibiliza ao almoço e ao jantar uma bebida alcoólica aos doentes atendidos no período diurno e internados (Taylor, 2016), aspeto que ocorre, segundo esta autora, em muitos hospícios e unidades de serviço diurno. Esta prática provocou preocupações sobre a sua adequação e os potenciais danos, tendo sido feita uma investigação, em 2016, com a aplicação de um questionário aos doentes atendidos no período diurno e a doentes internados no serviço (ou família), sobre a sua experiência de atendimento, o que incluiu questões sobre a prática de fornecer bebidas alcoólicas às duas refeições referidas. Obteve-se uma taxa de resposta de 33%, em que 59% destes valorizaram explicitamente esta prática, descrevendo-a como valiosa, providenciando benefícios sociais, uma sensação de normalidade no ambiente institucional, transmitindo uma sensação de valorização do indivíduo como pessoa e não como doente (Taylor, 2016). No Hospital Universal de Clermont-Ferrand, em França, foi aberto, em 2014, um “wine bar” numa unidade de Cuidados Paliativos, inserido num projeto intitulado “Quando os hábitos sócio-culturais re-humanizam o atendimento do doente”. Este “wine bar” pretende dar aos doentes a oportunidade de se sentirem “vivos”, de lhes proporcionar prazer, melhorar a sua vida diária e restaurar a sua dimensão humana. Também tem como objetivo integrar os familiares permitindo que se criem momentos de convívio entre o doente e a família (Guastella, Mulliez, Tarot & Lander, 2018). Estes autores realizaram uma pesquisa de opinião iniciada em fevereiro de 2015 (teve a duração de 1 ano) com questionários aos doentes, família e cuidadores, com o objetivo de compreender os sentimentos e as reações dos doentes e famílias quando eram informados que o doente podia beber vinho, se quisesse, e também identificar qual a opinião dos cuidadores. Foram obtidas 115 respostas (44 doentes, 32 familiares, 39 cuidadores). Os alimentos foram identificados como o maior prazer para 36 dos 44 doentes. As respostas dos doentes quanto à sua opinião sobre o projeto do “wine bar” evidenciaram o prazer, o conforto, a felicidade, a manutenção dos hábitos e o convívio que é proporcionado. Os cuidadores também associaram a iniciativa ao prazer do outro, ao seu prazer de dar prazer, ao convívio e à re-

⁹⁷ Este hospício disponibiliza cuidados paliativos especializados e apoio a doentes adultos, sua família, amigos e prestadores de cuidados.

humanização dos cuidados. No nosso estudo, o consentir bebidas alcoólicas também tem consequências positivas para a pessoa, harmonizando a alimentação ao seu desejo, aspeto que abordaremos adiante.

Instituir intervenção criativa

- Instituir intervenção criativa significa desenvolver ações/interações que são despoletadas de modo inovador ou não convencional para individualizar o cuidado, construídas a partir da imaginação, da capacidade de inovar ou de inventar do enfermeiro. Estas ações são possibilitar uma *alimentação ilusória* em que a pessoa em fim de vida mastiga para sentir o gosto e deita fora como refere a Enf^a NO: *“E às vezes a própria questão de pôr na boca, mesmo que depois se deite fora (ENT 9); e dinamizar refeição festiva com os familiares como referido pelo Enf^o M. “e a forma como conseguimos devolver foi arranjámos aqui no Hospital uma salinha, um espacinho, e fizemos um almoço romântico juntamente com a animação que temos cá (são terapeutas formadas nessa área)” (ENT 7). Einstein refere que a criatividade significa a inteligência a divertir-se (Caldas, 2017). Segundo Caldas (2017), o processo criativo*

gasta mais energia do que aquela que é aplicada numa rotina de vida dentro do que é previsível. Por esta razão, a sociedade desenvolve processos decisórios mais simples ainda, oferecendo opções. Optar entre duas ou três soluções é muito mais simples do que elaborar um pensamento complexo, recrutando memórias e operadores para as trabalhar e chegar a uma conclusão (...) Por isso, quase todas as nossas decisões são, no dia a dia, despidas de competências criativas. (p.46-47).

No entanto, um cuidado centrado na pessoa não se coaduna com duas ou três opções pré-determinadas, mas requer um raciocínio e julgamento clínicos com base no conhecimento que o enfermeiro tem da pessoa, os conhecimentos teóricos deste profissional, a sua experiência profissional, com um toque de criatividade de forma a responder ao desejo da pessoa, o que ocorre no “instituir intervenção criativa”. Para Caldas (2017, p.48) “se o processo decisório passar por ser baseado em soluções predefinidas, ficamos dependentes de quem saiba pensar por nós”. Criar é inesperado, singular e próprio, não devendo ser cerceado (Caldas, 2017) e, na nossa perspetiva, o uso da criatividade contribui

para um cuidado mais humano. A criatividade das enfermeiras desempenha um papel significativo na saúde e bem-estar da pessoa, ou seja, melhoram os resultados de enfermagem (Isfahani, Hosseini, Khoshknab, Peyrovi & Khanke, 2015), o que também se constata neste estudo, o que abordaremos no capítulo 4.

3.3.5 - Gerir o seu sentir

A gestão do seu sentir pelo enfermeiro significa o conjunto de estratégias que, mobilizando diversos recursos, possibilitam lidar com o stress, com o impacto emocional e com os sentimentos emergentes nas situações de cuidado e nas tomadas de decisão dos envolvidos no processo. Este **gerir o seu sentir** surge como uma ação/interação consigo próprio, com a equipa de saúde e com os outros com quem interage através do uso de ferramentas internas e do apelar por ajuda. No Quadro 9 apresentamos esta categoria com as suas subcategorias, propriedades e dimensões.

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Utilizar ferramentas internas	Usar o conhecimento experiencial	
	Usar o conhecimento teórico	
	Refletir	
	Não cumprir indicações	
Apelar por ajuda	Trabalhar em equipa	Usar o apoio mútuo
		Debater em equipa
	Pedir ajuda profissional	

Quadro 9 - Categoria de ação/interação: **gerir o seu sentir**.

Utilizar ferramentas internas

Neste processo, *utilizar ferramentas internas* significa que o enfermeiro utiliza os seus recursos internos para gerir o seu sentir. Essas ferramentas internas são: a *sua experiência, o seu conhecimento teórico, a reflexão sobre a prática e sobre si mesmo, não cumprir indicações*. Esta subcategoria é ilustrada pela Enf^a J. referindo-se à forma como aprendeu a lidar com situações que lhe causam stress, impacto emocional e sentimentos emergentes nas situações de cuidado e que demonstra o uso da sua experiência e do conhecimento teórico: “*Como é que aprendi a lidar?... com o dia-a-dia acho eu, tenho muito ainda para aprender (...) eu tenho o prazer de trabalhar com a Dr^a B., não é, já há seis anos, e fui aprendendo, algumas coisas com ela e eu tirei...*

quando iniciei o mestrado de Cuidados Paliativos, já estava a trabalhar aqui há um anito... para aí, não é. Há coisas que se aprendem by the book, não é, aprende-se a estudar também, isso tudo... isso tudo aprende-se e o resto é no dia-a-dia...ah... às vezes também por tentativa e erro ou pela experiência uns dos outros, mas eu acho que acima de tudo é pelo...pelo dia-a-dia. Tem que ser!” (ENT 1). O uso da reflexão é ilustrado pela mesma enfermeira: “[No caso do X. (...) tinha uma alternativa que era a sonda, que ele recusou sempre, isso mexe connosco... temos que aprender... temos que aprender...para começar temos que ser uma equipa mesmo, não é, e temos que aprender a apoiar-nos uns aos outros] porque nós próprios temos que bater um bocadinho em si de verbalizar, não é fácil não é, há dias que a gente “porque é que ele não quer a porcaria da sonda, porque é que...”, não é,... [I – O que é que sente nessa altura? E – É angustiante, não é, é angustiante, é bastante angustiante, não é, porque seja como for, fome...literalmente...]” (ENT 1). Quanto a não cumprir indicações refere-se à decisão do enfermeiro de não seguir a indicação que existe para não reanimar, por não concordar e ter dificuldade em gerir o seu sentir relativamente a essa situação, o que é ilustrado pela En^{fa} J.: “por exemplo, havia dias em que determinado colega estivesse a fazer turno da noite em que só estava um enfermeiro ou estavam os dois, na altura eram dois enfermeiros porque era o serviço todo junto, os dois colegas que estavam faziam a objeção de não reanimar o X. pois tinham dificuldade em lidar com esse facto, o X. tinha a nossa idade...” (ENT 5).

De facto, os profissionais amadurecem pessoal e profissionalmente ao longo do tempo, com a experiência (Kübler-Ross, 1991). Frias (2003) reforça

a necessidade que o enfermeiro tem de refletir sobre si próprio, a fim de desenvolver a sua sensibilidade, permitindo a expressão dos seus sentimentos, e sobre o modo como interage com as pessoas, identificando e assumindo os valores que subjazem aos seus comportamentos e atitudes. (p.118).

Apelar por ajuda

Apelar por ajuda significa que o enfermeiro solicita apoio para gerir o seu sentir decorrente das situações de cuidado, utilizando o trabalho em equipa e pedindo ajuda profissional. *Trabalhar em equipa* surge como uma forma do enfermeiro **gerir o seu sentir:**

- Usando o apoio mútuo que a equipa tem entre si, ou seja, o enfermeiro sente que

existe abertura em equipa para que cada profissional possa verbalizar o que pensa, o que sente e as suas facilidades/dificuldades, e esse aspeto ajuda o enfermeiro a gerir o seu sentir decorrente das situações de cuidados ou das tomadas de decisão dos envolvidos no processo, tal como explicitado pela Enf^a J.: *“a decisão final da equipa, tendo em conta o diagnóstico, o prognóstico, o código deontológico médico, de enfermeiros, etc., a beneficência do doente... é decidida uma, por exemplo, é decidida a sua e não a minha, mas eu tenho que ter o direito de expor a minha situação. E não tenho que aceitar a sua; tenho que ter o direito de não concordar, tenho que o cumprir porque foi uma decisão de equipa, mas têm que depois me ajudar a mim a trabalhar, a lidar com a minha. E é isso que se faz”* (ENT 5). Frias (2003, p.163) refere que para o profissional evoluir tem de “ser autêntico e congruente com os próprios medos e receios e ousar partilhá-los”. Eskilson & Carlsson (2010) aludem que para lidar com situações difíceis, os enfermeiros encontram apoio partilhando os seus pensamentos com os seus colegas, trabalhando em conjunto e utilizando a reflexão.

- Pelo debate em equipa, ou seja, a discussão das situações dos doentes permite aos enfermeiros (re)olhá-las, ver outras perspetivas e perceber os sentimentos dos outros profissionais, que podem ser idênticos aos seus, o que ajuda aquele profissional a gerir o seu sentir. Isto é ilustrado pela Enf^a J. relativamente a um Sr^o jovem com Esclerose Lateral Amiotrófica que tinha consciência das suas perdas, que tinha fome e que recusava intervenções invasivas: *“e então lidar com uma pessoa dessas, teve que haver muitas reuniões, teve que haver muitos debates, (...) porque aqui tinha que ser mesmo debater, ou seja, eu não posso... eu...eu tenho esta angústia e sei que os meus colegas também tinham esta angústia e aqui é um bocadinho debater as coisas”* (ENT 1).

Benner (2001) refere que para prestar cuidados eficazes e para manter a moral da equipa é essencial trabalhar em equipa, o que ocorre neste campo de estudo. Esta autora (2001) acrescenta que “uma equipa unida e bem coordenada (...) é essencial em qualquer ambiente terapêutico – não apenas para a continuidade dos cuidados, mas igualmente para a sobrevivência e saúde dos membros da equipa.” (p.178). Hennezel & Leloup (2001) aludem que

a partir do momento em que um grupo de pessoas cuja função é acompanhar agonizantes

aprende a escutar-se entre si, aprende a ceder espaço às emoções de uns e outros, ou seja, onde a dimensão de acolhimento é vivida deveras numa equipa, toma então forma um conjunto de pessoas que aprendem a ser humanas, e que são por conseguinte capazes de um humanismo espiritual (p.43).

Pereira (2010) refere que, em Cuidados Paliativos, a formação interna da equipa é fomentada pela realização periódica de reuniões onde se pode, entre outras coisas, partilhar emoções e sentimentos entre os seus profissionais, o que ocorre neste campo de estudo. Bernardo, Rosado & Salazar (2016) aludem que numa equipa de Cuidados Paliativos deve haver a escuta e o contributo de todos sem medo de serem criticados, sendo o apoio mútuo e a partilha de experiências duas das vantagens do trabalho em equipa.

Pedir ajuda profissional significa solicitar a presença de um profissional da área da saúde mental externo à equipa para ajudar a mesma a gerir situações difíceis, ilustrado pela Enfª J. “*teve que inclusivamente a uma altura, fazer-se reuniões com uma psicóloga externa para conversarmos em equipa*” (ENT 1). Pereira (2010, p.108) refere que “o diálogo e a supervisão clínica, seja efetuada pelo coordenador ou líder da equipa, seja por um elemento externo à equipa, podem funcionar como facilitadores ou mediadores, assumindo, por conseguinte, um importante papel”.

O cuidar exige do enfermeiro um “envolvimento pessoal, social, moral e espiritual (...) e o comprometimento para com o próprio e para com os outros humanos” (Watson, 2002a, p.55), ensinando-nos como ser humanos através da identificação com os outros (Watson, 2002a), o que naturalmente provoca sentimentos e emoções no enfermeiro. Vargas et al (2016) realizaram um estudo utilizando o método da Grounded Theory, cujo objetivo era analisar a trajetória profissional dos profissionais de saúde em cuidados paliativos ao longo do tempo e os fatores que influenciam essa trajetória, em que participaram 10 profissionais que trabalhavam em cuidados paliativos na Extremadura (Espanha). Estes autores referem que todos os profissionais entrevistados foram capazes de identificar situações específicas vivenciadas que produziram um forte impacto emocional com vários sentimentos negativos. Barbosa (2016a, p.727) refere que a “ativação emocional perante o sofrimento do outro ativa áreas cerebrais relacionadas com as emoções”, devendo estas ser reconhecidas e geridas pois

quando esta resposta [emocional] não é regulada pode dar origem a sofrimento pessoal, impedindo a possibilidade de desenvolver empatia e expressar compaixão, com determinação de comportamentos autofocados (ansiedade, agitação, estimulação do sistema vegetativo, intensa tristeza e às vezes raiva ou irritação) mas também comportamentos de evitamento. (Barbosa, 2016a, p.727).

No estudo de Vargas et al (2016) já referido, os autores constataram que a exposição diária a situações com altos níveis de sofrimento incentiva os profissionais a explorar os seus próprios recursos para lidar com a situação e aprender a canalizar as suas emoções, o que resulta em melhor autoconhecimento. Este estudo evidencia que durante a atividade profissional, os profissionais de cuidados paliativos passam por uma série de fases, dependendo da relação entre o “custo do cuidado” e a “satisfação com o mesmo”, o que pode influenciar o cuidado prestado à pessoa e à família e a si próprio. Estar ciente desse risco e implementar estratégias de autocuidado pode proteger os profissionais e permitir que eles conduzam o seu trabalho de forma eficaz. Também Pereira (2010) defende que para se poder cuidar da pessoa em Cuidados Paliativos é “necessário que estes profissionais se cuidem a si próprios e saibam gerir o stress e impacto emocional das situações que vivenciam” (Pereira, 2010, p.136). Efetivamente, o cuidar de si próprio com gentileza e dignidade tem de estar presente antes de podermos cuidar dos outros com os mesmos princípios (Watson, 2002). O enfermeiro tem de se cuidar, respeitar e amar a si próprio para poder fazer o mesmo aos outros (Frias, 2003). Este cuidar de si próprio ocorre neste estudo pelo “utilizar ferramentas internas” e pelo “apelar por ajuda”.

3.4– Consequências das ações/interações no processo em estudo

As ações/interações discutidas no subcapítulo anterior têm consequências positivas para a pessoa em fim de vida e família designada por **vivência melhorada da pessoa e família**. No entanto, não é só para estes participantes na ação/interação no âmbito do cuidado alimentar que ocorrem consequências positivas. Neste processo, também para os enfermeiros há consequências positivas que designámos de **vivência profissional melhorada**. A **vivência melhorada da pessoa e família** e a **vivência profissional melhorada** decorrem da harmonia sentida no âmbito do cuidado alimentar.

3.4.1- Vivência melhorada da pessoa e família

As ações/interações do enfermeiro/pessoa em fim de vida/família no âmbito do cuidado alimentar têm como consequência a vivência diária melhorada da pessoa e também da família, ou seja, as ações/interações influenciam de forma positiva o modo como a pessoa e a família experimentam ou vivem o processo de saúde/doença diariamente, pelo que se denominou esta consequência de **vivência melhorada da pessoa e família**, que se caracteriza por consequências positivas para a pessoa em fim de vida (manutenção da autonomia e da independência da pessoa e vivência de momentos de conforto da pessoa) e por consequências positivas para a família (aprendizagem da família, vivência de momentos de conforto da família). Apresentamos no Quadro 10 esta categoria, com as suas subcategorias, propriedades e dimensões.

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Manutenção da autonomia e da independência da pessoa	Autocontrola os sinais/sintomas	
	Participa nos cuidados	
	Transforma a visão da situação	Reflete
		Consciencializa-se
	Toma decisões	Individuais
		Conjunto com a família
	Dieta personalizada	
Vivência de momentos de conforto da pessoa	Sensação de segurança	
	Sensação de tranquilidade	
	Sensação de valorização	
	Sinais/sintomas controlados	Ausência de diarreia
		Pessoa sem fome
		Diminuição da dor
		Diminuição do exsudado
		Melhoria da dispneia
		Melhoria da infeção
		Ausência de náuseas e vômitos
		Sem engasgamento
	Sensação de prazer	Proximidade de casa
		Prazer de comer
	Ingestão de alimentos à medida	
Aprendizagem da família	Aprende a cuidar	
	Compreende evolução da situação de saúde do familiar	
Vivência de momentos de conforto da família	Satisfação da família	
	Sensação de segurança da família	
	Sensação de tranquilidade da família	
	Sensação de valorização	

Quadro 10 – categoria de consequência: **vivência melhorada da pessoa e família**.

Manutenção da autonomia e da independência da pessoa

A manutenção da autonomia e da independência da pessoa é uma consequência da

harmonização da alimentação com a pessoa em que esta consegue conservar o seu poder de decisão e a sua capacidade de desempenhar a atividade de vida alimentação sem ajuda ocorrendo:

- Autocontrole de sinais/sintomas, em que a pessoa consegue de forma independente controlar os seus sinais/sintomas relacionados com aspetos que condicionam a alimentação, conforme ilustrado na OB 14 *“Quando falei novamente com o Srº vi que ele mudou a compressa [e perguntei-lhe para que servia. Respondeu-me que era para diminuir a saliva]”*.
- Participação nos cuidados, em que a pessoa decide e participa na sua alimentação, registado na OB 17: *“[A enfermeira] disse-llhe que lhe ia dar a sopa e o Srº segurou na sonda enquanto a Enfª aspirava a sopa com a seringa”*.
- Transformação da visão da situação, o que significa que a pessoa reflete e/ou altera a forma como compreende a sua situação de saúde, consciencializando-se da mesma, de forma a poder tomar decisões informadas. Bonis (2008) refere que os doentes que refletem as suas próprias experiências de saúde entendem essas experiências de novas formas, podendo gerar novos conhecimentos, construindo e reconstruindo o significado das suas experiências. Esta transformação é ilustrada na OB 10: *“[Foi-lhe perguntado pela Enfª V. «Se deixasse de comer hoje, como seria?»]. Ela respondeu “Isso não sei...” e ficou a pensar”* e na fala da Enfª J. *“que ele já está a perceber que está numa fase avançada”* (ENT 1).
- Tomada de decisões, o que significa que a pessoa delibera individualmente sobre a sua situação, como referido pelo Srº NC: *“[I-Foi importante para si terem parado de insistir? NC-Sim, porque nesse dia não me apetecia. I-E o que sentiu? NC-Senti que respeitaram o meu desejo] e isso é importante para mim porque sempre decidi a minha vida”* (OB 26) ou delibera em conjunto, e de forma consensual, com a família, conforme ilustrado pela Enfª DA *“e entre eles chegaram a um consenso e disseram «ok, a minha mãe decidiu ser entubada»”* (ENT 2). Um dos objetivos nucleares e específicos dos Cuidados Paliativos é *“apoiar e promover a capacidade de tomada de decisões de forma a conciliar os objetivos de todos os intervenientes, para o tempo que resta”* (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p.26).
- Dieta personalizada é uma consequência das ações/interações do enfermeiro para ir ao encontro das necessidades clínicas e gostos alimentares da pessoa, mantendo

a autonomia da pessoa. É ilustrado pela Enfª J.: *"[Se é uma necessidade clínica ou se a pessoa tem gostos muito peculiares que... por exemplo, não tem qualquer tipo de alterações clínicas que impliquem personalização, mas dá-se a lista geral e "não gosto... só como isto, só como isto, só como isto..." é tanta a alimentação que depois não é... é quase impossível e então pede-se à dietista para ir lá falar] e personaliza-se a dieta"* (ENT 5).

Benner (2001) refere que o “poder da transformação” é uma das categorias de poder no âmbito das relações de cuidados entre a enfermeira e a pessoa, que ocorre quando há uma relação de confiança suficientemente forte entre a enfermeira e a pessoa, e que encaminhe esta última a transformar a sua forma de ver as coisas e a tomar consciência que pode agir sobre os acontecimentos (Benner, 2001). Este resultado remete-nos para um dos cinco conceitos da teoria do final de vida tranquilo de Ruland & Moore (1998) que se refere à experiência de dignidade e respeito da pessoa em fim de vida, incorporando a sua autonomia e/ou a proteção da mesma.

Vivência de momentos de conforto da pessoa

Vivência de momentos de conforto da pessoa e vivência de momentos de conforto da família (ver abaixo nas consequências para a família) surgem, neste estudo, com esta denominação porque as ações/interações do enfermeiro no âmbito alimentar proporcionam, ao longo do internamento, que a pessoa e a família experimentem ou vivam momentos de conforto mais ou menos duradouros, que podem ser apenas instantes, mas que, por si só, são muito valiosos para a pessoa e para a família. Talvez por o tempo de vida ser curto, a sua vivência parece tornar-se mais consciente, as pessoas parecem dar mais valor aos ganhos que antes desvalorizavam, e o que dá conforto e prazer é valorizado mais intensamente. São estes pequenos grandes instantes que fazem o dia valer a pena. Em fim de vida, sabemos que a cura e a recuperação da pessoa são inviáveis (Pereira, 2010); o importante é que esta etapa da vida seja vivida com qualidade e não seja uma fonte de sofrimento para a pessoa e família (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017, p.7). O significado de conforto, nos achados referidos, está ancorado na teoria de conforto de Kolcaba (2003) em que conforto constitui-se com o estado imediato da pessoa de ser fortalecido por ter as necessidades de alívio (satisfação de uma necessidade de conforto específica), tranquilidade (estado de calma,

sossego ou satisfação) e transcendência (estado em que é possível superar problemas ou dor) satisfeitas nos contextos físico, psicoespiritual, social e ambiental. Segundo Oliveira (2013, p.5-6) as dimensões do conceito de conforto de Kolcaba remetem

para a experiência do conforto como fenômeno intersubjectivo, ou seja, para o conforto enquanto percepção do encontro e ajuda por outro ser humano. Em síntese, estas definições remetem o conforto para (i) a ajuda ou suporte, por um lado, ou (ii) o estado subjectivamente percebido de quem sente alívio, encorajamento ou de quem se percebe satisfeito com o estar física ou mentalmente bem, liberto de dificuldade, ansiedade ou dor, de quem se percebe satisfeito, cómodo ou com prazer; (iii) a experiência de ser ajudado; (iv) um estado imediato e multidimensional.

A vivência de momentos de conforto da pessoa efetiva-se por:

- *Sensação de segurança da pessoa*, explicitado na entrevista 2 “Mais tarde perguntei à Enfª como percebia que o cliente se sentia mais seguro. Respondeu-me que ele ficava mais calmo e chegou a dizer que tinha medo de comer, sozinho, de se engasgar e que a presença dos enfermeiros fazia sentir-se mais seguro”.
- *Sensação de tranquilidade*, ilustrado pela Dª I. “Fiquei tão bem que até dormi uma sesta descansada...nem sei como dormi após ter tomado café (e riu-se)” (OB 7).
- *Sensação de valorização*, ilustrado pela Dª B. “DªB-sim, elas têm sensibilidade para perceber isso [os desejos alimentares] e preocupam-se connosco. I-E como isso a faz sentir? DªB-Sinto que elas se importam mesmo comigo. Aqui todos me tratam bem mas estas Enfªs percebem-me. I-Isso faz a diferença para si? DªB-Então não faz. Sinto que se preocupam mesmo comigo, que estão ali para mim, que eu sou a parte mais importante. I-Sente-se o centro? DªB-Sim. Sinto que sou o centro da atenção, sinto-me valorizada...” (OB 28). Os clientes de enfermagem têm “uma perspectiva do cuidar que lhes permite apreciar, à sua maneira, a perspectiva sob a qual eles são tidos em consideração por aqueles que se designam prestadores de cuidados” (Honoré, 2013, p.102).
- *Sinais/sintomas controlados* (ausência de diarreia, de fome, de náuseas e vômitos, de engasgamento; diminuição da dor, do exsudado; melhoria da dispneia e da infeção). Esta consequência está expressa na OB 14: “[Quando falei novamente com o Srº vi que ele mudou a compressa] e perguntei-lhe para que servia.

Respondeu-me que era para diminuir a saliva. Perguntei-lhe se isso o fazia sentir melhor? Respondeu-me que sim pois muita saliva provoca-lhe mau hálito e desconforto. Assim fica mais confortável”. Segundo Osswald (2013), o controle de sintomas é possível com bons Cuidados Paliativos.

- *Sensação de prazer*⁹⁸, o que significa uma sensação agradável, de deleite e de bem-estar. Este prazer surge pela proximidade que a pessoa sente de casa (por ter uma dieta familiar ou um momento de partilha familiar) e pelo “prazer de comer”. A proximidade que sente de casa é ilustrada pela D^a I.: *“I- isso [escolher a dieta] é importante para si? D^a I - É pois. Sr^a Enf^a, já viu que nós estamos aqui internados, e embora goste muito de estar cá, aqui não é a minha casa. Se comer comida que gosto, que tem mais a ver comigo, sinto-me melhor e há dias em que temos mais vontade de uns alimentos do que de outros. Pelo menos que tenhamos estes prazeres. I- Quando diz que "se comer comida que gosto, que tem mais a ver comigo, sinto-me melhor", o que quer dizer com isso? D^a I - Quero dizer...quero dizer que me sinto mais em casa... I- sente-se mais próxima de casa? D^a I- sim, é isso. Não estou em casa mas a comida é mais próxima daquilo que estou habituada em casa e isso dá-me conforto” (OB 7). O prazer de comer é expresso pela familiar do Sr^o NJ “[No outro dia disse que lhe apetecia muito pudim e não parava de falar nisso. A Enf^a pediu pudim à cozinha e ele comeu.] Só queria que visse o ar de prazer dele” (OB 25).*
- *A ingestão de alimentos à medida surge como uma consequência das ações/interações do enfermeiro em que a pessoa ingere algum alimento ou líquido ou lhe são fornecidos via alternativa, de acordo com as suas necessidades e/ou desejos, não lhe causando desconforto, o que é ilustrado na OB 10: “mais tarde perguntei se a D^a I. tolera a comida aos bocadinhos e disseram-me que para já sim e que não sente fome”.*

Nas características de “vivência de momentos de conforto da pessoa” que acabámos de referir estão presentes os três tipos da experiência de conforto preconizados por Kolcaba (2003) - a tranquilidade, a transcendência e o alívio. A tranquilidade está presente na “sensação de segurança”, na “sensação de tranquilidade” e na “ingestão necessária de

⁹⁸ Prazer significa “estado afetivo agradável; satisfação; contentamento; alegria; deleite; gosto; agrado; bem-estar” (Dicionário Infopédia da Língua portuguesa, 2003-2019).

alimentos”. A transcendência está presente na “sensação de valorização” e na “sensação de prazer”. O alívio está presente nos “sinais/sintomas controlados”. Os contextos da experiência de conforto de Kolcaba (2003) presentes no achado referido são principalmente o contexto físico e o psicoespiritual.

Moreira, Barreto, Andrade da Cruz & Sales (2001) referem que

a enfermagem é partilhada, compactuada e percebida a partir da satisfação do paciente/cliente, quando promove bem-estar, conforto, efectuando-se o cuidado-arte a partir da experiência estética – captação do significado individual intraduzível e inesgotável. (p.169).

Para Benner (2001), confortar é uma competência do enfermeiro. Segundo Ruland & Moore (1998) a experiência de conforto do doente é promovida pela prevenção, monitorização e alívio do desconforto físico, o descanso, o relaxamento, a satisfação e a prevenção de complicações, aspetos presentes no achado apresentado. O fator de cuidar de Watson (2012) refere-se ao “ambiente de apoio, protetor, e/ou corretivo mentalmente, fisicamente, socialmente e espiritualmente”, em que esta autora reconhece a influência do ambiente interno (bem-estar mental e espiritual, crenças socio-culturais da pessoa) e externo à pessoa (conforto, privacidade, segurança, ambiente limpo e estético) sobre a saúde e doença, devendo o enfermeiro intervir de forma a promover um ambiente protetor, corretivo e de apoio nas variáveis internas e externas referidas.

Aprendizagem da família

A *aprendizagem da família* concretiza-se neste processo por a família demonstrar ter aprendido a cuidar da pessoa em fim de vida no âmbito da alimentação ilustrado pela esposa do Srº K.P. “*também faço. [os enfermeiros] ajudam-me a perceber alguns truques*” (OB 21); e por *compreender a evolução da situação de saúde do familiar*, expresso pela mesma familiar “[*elas já me explicaram que insistem mas que a necessidade de alimento dele é pequena,*] ou seja, ele está na cama e não gasta mas *também é da doença*” (OB 21).

Vivência de momentos de conforto da família

A *vivência de momentos de conforto da família* concretiza-se por:

- *Satisfação que a família demonstra*, tal como referido pela filha do Srº NJ “Pergunto: E o que isso [os enfermeiros terem dado o alimento desejado pelo seu

pai] significou para si? Responde: Fiquei muito contente” (OB 25).

- *Sensação de segurança*, ilustrado pela esposa do Srº KP: “Ajudam-me (...) a ficar mais segura” (OB 21).
- *Sensação de tranquilidade*, expresso pela filha do Srº NJ, quanto ao consenso enfermeiros/médicos/família relativamente à alimentação do pai “*Isto tranquilizou-nos*” (OB 23).
- *Sensação de valorização* significa sentir-se útil e participativo, expresso pela filha do Srº NJ: “*Diz que também é importante para si e para a sua mãe trazer-lhe uns miminhos porque se sentem úteis e a participar no tratamento dele*” (OB 25).

Nas características de “vivência de momentos de conforto da família” que acabámos de referir estão presentes dois dos três tipos da experiência de conforto preconizados por Kolcaba (2003) - a tranquilidade e a transcendência. A tranquilidade está presente na “satisfação” e na sensação de tranquilidade”. A transcendência está presente na “sensação de valorização” e na “sensação de segurança”. O contexto da experiência de conforto de Kolcaba (2003) presente no achado referido é o psicoespiritual.

3.4.2- Vivência profissional melhorada

Naturalmente, os resultados das ações dos profissionais de saúde, e nomeadamente do enfermeiro, interessam à pessoa a que se destinam os cuidados, à sua família mas também aos profissionais e à instituição onde trabalham. No presente estudo, são claras as consequências que as ações/interações do enfermeiro têm neste profissional, proporcionando uma **vivência profissional melhorada**, ou seja, decorrente do harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida, o enfermeiro experimenta ou vive de forma mais positiva a sua vida profissional, o que é concretizado através da gratificação profissional. Apresentamos no Quadro 11 esta categoria, com as suas subcategorias, propriedades e dimensões.

SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Gratificação profissional	Desenvolvimento pessoal e profissional	
	Satisfação profissional	Missão cumprida
		Valorização profissional

Quadro 11 – Categoria de consequência: **vivência profissional melhorada**.

Gratificação profissional

A *gratificação profissional* significa que ao harmonizar a alimentação com a pessoa, o enfermeiro se sente recompensado. Este profissional considera que o cuidado à pessoa em fim de vida no âmbito da alimentação tem consequências positivas para ele próprio, desenvolvendo-se enquanto pessoa e enquanto profissional explicitado pela Enfª J. *“estávamos a construir a unidade e estávamos a crescer enquanto paliativistas... foi dos primeiros casos mais complicados que nós tivemos e crescemos todos muito (posteriormente perguntei o que queria dizer com este crescimento e respondeu-me que foi um crescimento pessoal e profissional)”* (ENT 5). Relativamente ao desenvolvimento pessoal e profissional, Sapeta (2011, p.255) defende que “é um dos alicerces na eficácia do processo de cuidados e da interação com o doente em fim de vida”.

Harmonizar a alimentação com a pessoa também tem como consequência a *satisfação* profissional do enfermeiro, ou seja, um agrado pelo seu desempenho profissional, pelas consequências positivas que consegue junto de quem cuida, que se caracteriza por:

- Sensação de *missão cumprida*, ilustrado pelo Enfº M. relativamente a terem levantado um Srº para fazer uma refeição festiva com a esposa *“eu acho que com esse Senhor conseguimos duas coisas muito boas. Uma foi conseguir voltar a levantar esse Senhor para uma cadeira-rodas. Não era bem uma cadeira-de-rodas, era uma cadeira que era quase um ovo, era uma cadeira especial. Porque o Senhor também era um bocadinho forte, então para ficar mais confortável. Portanto, conseguir que ele saísse da cama e pudesse passear. O Senhor na primeira vez ficou extremamente animado e excitado com este levante. Acho que conseguimos aí uma vitória (...) e para nós também(...) I: Isso é uma perspetiva interessante. Os resultados também são para vós, não são? E: Sim, porque isto acaba por ser um bocado que vai dando força para aguentar. Nós pelo contacto que vamos tendo com as pessoas vamos ganhando alguma empatia com elas e, por vezes, há aquelas pessoas com quem falamos mais ou com quem falamos menos, e se calhar quando chega o momento da morte pode ser mais difícil para nós profissionais. Mas estes exemplos acabam por nos dar força que estamos a fazer um bom trabalho (...) e estamos a ajudar as pessoas e estamos a dar coisas que se calhar em outras condições não as*

teriam, ou se tivessem ficado em casa, se calhar não as teriam” (ENT 7).

- Sensação de *maior conforto*, expresso pela Enfª J. ao referir-se às decisões difíceis da equipa relacionadas com a alimentação do doente *“não é possível dizer-se que tem que ser confortável para toda a gente, não vai ser confortável para toda a gente nem acho que vai ser confortável para ninguém este género de circunstâncias... há dias em que nos é mais confortável” (ENT 1).*
- *Valorização profissional*, ilustrado pela Enfª NO *“proporcionar coisas que vão ao encontro dos desejos dos clientes de quem cuido faz-me sentir valorizada enquanto profissional porque de facto sinto que estou a satisfazer uma necessidade do cliente em causa...” (ENT 9).*

Estes resultados são consonantes com Watson (2002a, p.130) quando refere que o processo de cuidar “afirma a subjectividade das pessoas e leva a mudanças positivas de bem-estar dos outros, mas também permite que o enfermeiro beneficie e cresça”. A respeito das consequências para o enfermeiro de um cuidado efetivo a uma pessoa em fim de vida, Benner (2001) refere

no exemplo onde a enfermeira reconforta e apoia uma doente moribunda, que espera ver o seu filho uma última vez, damo-nos conta que é o sentimento de ter dado o melhor de si, que é o melhor dos antídotos contra a depressão, mesmo nas circunstâncias trágicas. É aquilo a que chamo o poder de participação/afirmação dos cuidados de enfermagem (...) Poderemos imaginar que uma atitude mais desprendida não teria trazido nenhum conforto à doente deixando um gosto de insatisfação à enfermeira. (p.234-235).

Capelas, Coelho, Silva & Ferreira (2017) referem que os Cuidados Paliativos têm impacto positivo na qualidade de vida do doente e família e também da equipa. Frias (2003, p.152) alude que “a principal finalidade do processo de cuidar é o crescimento e desenvolvimento daquele que é cuidado, embora também, o enfermeiro se sinta bem e cresça interiormente”, o que é consonante com os achados do nosso estudo.

Na tese de Doutoramento de Martins (2010), cujo objetivo é compreender a forma como se desenvolve o processo de intervenção de enfermagem no alívio do sofrimento do doente em final de vida, os achados do seu estudo

revelam não só as dificuldades e as gratificações que o trabalho com estes doentes lhes traz no seu dia-a-dia profissional, mas em especial, permitem compreender como o relacionamento profundo e caloroso entre o enfermeiro e o doente proporcionam a aprendizagem, o crescimento pessoal, a maturação e a harmonia interior de ambos - doente e enfermeiro - tornando-os mais fortalecidos e capacitados para aceitar e lidar com o sofrimento e a morte. (p. 186).

Num estudo de Head, Middleton & Zeigler (2019) sobre a satisfação no trabalho nos hospícios entre enfermeiros de Cuidados Paliativos, que englobaram 633 enfermeiros que trabalham nesta área nos Estados Unidos da América, foi identificado como um dos principais estressores do trabalho os problemas com a administração, tendo os entrevistados sugerido, entre outras coisas, que os empregadores se deviam concentrar nas necessidades dos doentes e não nos lucros. A instituição onde se realizou o nosso estudo espelha um interesse por potenciar um cuidado centrado na pessoa através da sua flexibilidade dos processos de trabalho. Seria importante perceber se existe correlação entre a **vivência profissional melhorada** e a flexibilidade desta instituição.

3.5– Processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber

Neste subcapítulo apresentamos o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber, ou seja, “as sequências de ação/interação pertencentes a [este] fenómeno à medida que se desenvolvem no tempo” (Strauss & Corbin, 2008, p. 123). Este processo ocorre desde a admissão até que a pessoa tem alta ou falece, sendo constituída por quatro subprocessos: harmonizar⁹⁹ a alimentação ao hábito e preferência da pessoa (Figura 1), harmonizar a alimentação à atividade da pessoa (Figura 2), harmonizar a alimentação à capacidade e à dorlência da pessoa (Figura 3), harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa (Figura 4).

“Harmonizar a alimentação ao hábito e preferência da pessoa” é um subprocesso que revela que o enfermeiro age em conformidade com o hábito e preferência da pessoa

⁹⁹ Harmonizar surge como a categoria central deste estudo constituída por quatro sub-processos (harmonizar a alimentação ao hábito e preferência da pessoa; à sua atividade; à sua capacidade e à dorlência; ao seu desejo), em que se desenvolvem ações/interações de enfermagem combinando equilibradamente a alimentação com as necessidades e perspetivas da pessoa, tendo consequências positivas para os envolvidos no processo. Este conceito, o processo pelo qual foi selecionado e se adoptou como categoria central irá ser desenvolvido no capítulo seguinte.

quanto à alimentação, de forma a garantir a manutenção dos mesmos. Esta harmonização requer um “ir conhecendo a pessoa” decorrente de uma apreciação inicial, sendo a altura em que também se começa a construir a relação entre o enfermeiro/pessoa em fim de vida/família. Esta harmonização ao hábito e preferência pode surgir ao longo de todo o internamento, mas está intensificada no momento da admissão, pois é a altura em que o enfermeiro se centra em conhecer a pessoa em fim de vida para agir em conformidade com o hábito e preferência da mesma. Durante todo o internamento (desde a admissão até à alta ou à morte da pessoa) esta harmonização não tem grandes oscilações, e a existir, decorrem de algum dado novo que surja relacionado com o hábito e a preferência da pessoa que não tenha sido identificado inicialmente. Esta harmonização é balanceada com a atividade da pessoa, a sua capacidade e dolência e o seu desejo, sobrepondo-se este último, desde que a segurança seja mantida. Este subprocesso “harmonizar a alimentação ao hábito e preferência da pessoa” está esquematizado na Figura 1. Passamos a explicá-lo de seguida.

O enfermeiro conhece o “hábito e preferência alimentar da pessoa”, o que inclui os seus hábitos (dieta habitual e horário habitual de refeição), a intolerância alimentar conhecida e as suas preferências alimentares. A partir deste conhecimento o enfermeiro harmoniza a alimentação a este hábito e preferência da pessoa a partir das ações/interações **“trabalhar em equipa”** e **“gerir a alimentação”**. O **“trabalhar em equipa”** efetiva-se pela mobilização da equipa (nomeadamente a mobilização da dietista para uma personalização da dieta) quando as “preferências alimentares são incomuns” (fora do que é mais habitual) ou quando há uma “intolerância alimentar conhecida” (“ir conhecendo a pessoa e família”).

“Gerir a alimentação” efetiva-se pela flexibilização da alimentação, ou seja, individualizando a dieta dirigida ao hábito e preferência, quando o enfermeiro já conhece os hábitos da pessoa (dieta habitual), as preferências alimentares da mesma; e alterando o horário da refeição de acordo com o hábito da pessoa (horário habitual de refeição). Este “harmonizar ao hábito e preferência” também depende de outras condições, ou seja, do “hospital flexível” como o “cuidado centrado na pessoa” (nomeadamente a possibilidade da pessoa “poder escolher refeições”) e do “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção”, em que este profissional tenha como

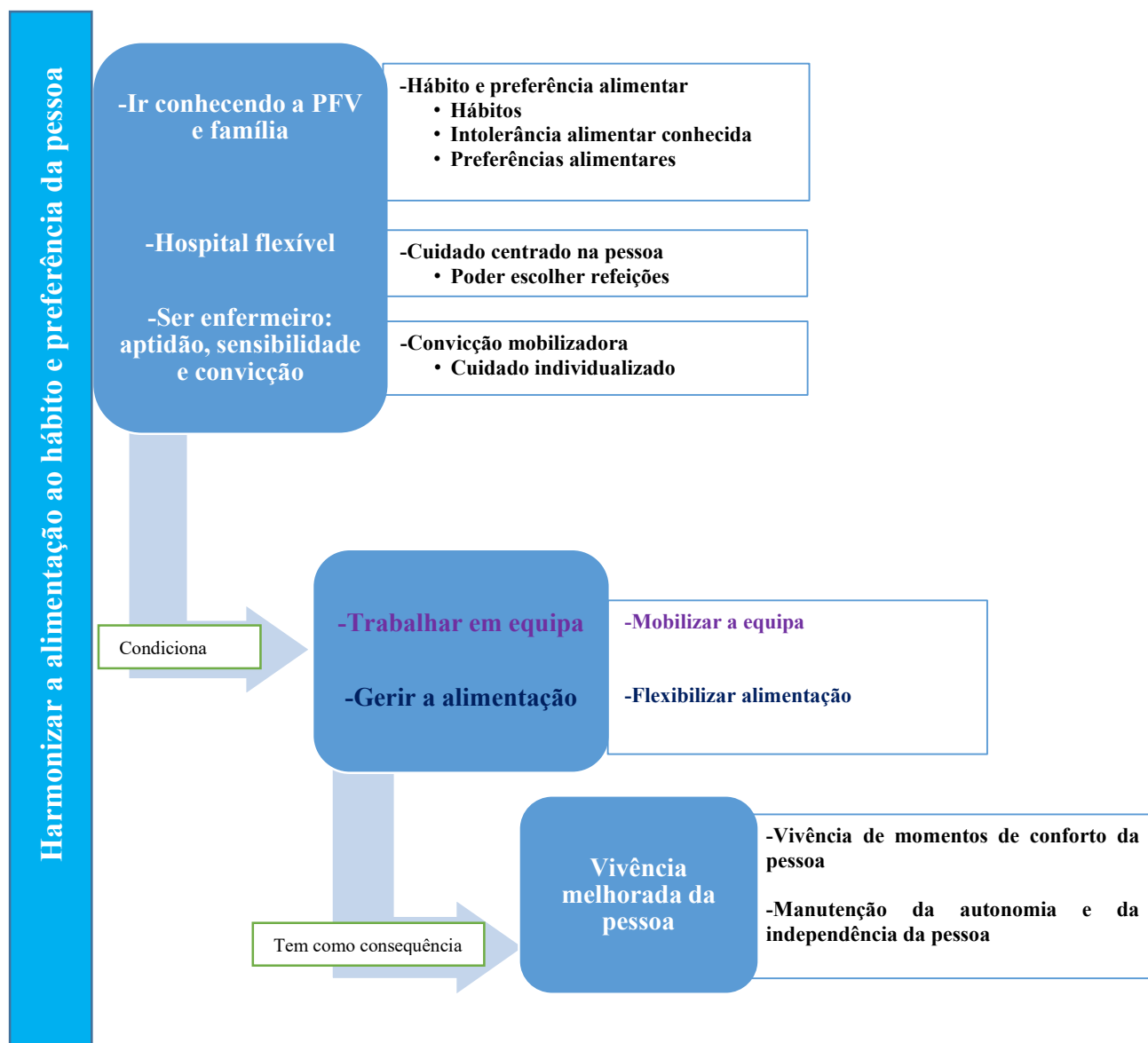


Figura 1 – Subprocesso “harmonizar a alimentação ao hábito e preferência da pessoa”

“convicção mobilizadora” o “cuidado individualizado”. Esta harmonização tem consequências positivas para a pessoa, nomeadamente a “vivência de momentos de conforto da pessoa” com a “sensação de prazer” e a “manutenção da autonomia e da independência da pessoa” com “dieta personalizada”. A nota de campo da OB 7 ilustra parte deste subprocesso “I- D^a I, quando entrou neste serviço, os enfermeiros falaram consigo sobre os seus hábitos alimentares? D^a I- Sim. Perguntaram-me os alimentos que não gostava e que mais gostava, se tinha alergias a alimentos e se tinha placa. I- Porque lhe parece que perguntaram isso? D^a I - Eles disseram que iam pedir uma dieta

para mim e por isso tinham de saber esses pormenores. I- Isso foi importante para si?
Dª I- Claro que foi porque às vezes há alimentos que vêm para os outros doentes e que eu não gosto e assim, pelo menos, vêm alimentos que gosto mais, ou seja, a dieta tem mais a ver comigo”.

Na admissão ao internamento é iniciado um conhecimento da pessoa em fim de vida e família para que o enfermeiro conheça o hábito e preferência alimentar desta pessoa (o que inclui os seus hábitos, as suas preferências alimentares e as intolerâncias alimentares) de forma a que o enfermeiro possa **“harmonizar a alimentação ao hábito e preferência”** através de: “trabalhar em equipa” (mobilização da equipa), “gerir a alimentação” (flexibilização da alimentação - individualizando dieta dirigida ao hábito e preferência da pessoa e alterando a hora de refeição). São ainda condições para que ocorra esta harmonização o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” (convicção mobilizadora) e um “hospital flexível” (cuidado centrado na pessoa). As ações/interações referidas neste subprocesso têm como consequências a “vivência melhorada da pessoa”, nomeadamente a manutenção da autonomia e da independência da pessoa pela personalização da dieta, e a sensação do prazer de comer.

Caixa 1 - Resumo do subprocesso “harmonizar a alimentação ao hábito e preferência da pessoa”.

O subprocesso **“harmonizar a alimentação à atividade da pessoa”** ocorre quando o enfermeiro empreende ações/interações que permitem que a pessoa se alimente em consonância com a sua atividade. Esta harmonização pode ocorrer em qualquer momento do internamento pois depende da atividade clínica que a pessoa tem já previamente planeada para o dia ou é marcada num determinado momento (como a fisioterapia, exames clínicos ou de diagnóstico, entre outras). Ao longo de todo o processo de cuidados de saúde (desde a admissão ao internamento até à alta ou à morte da pessoa) esta harmonização ocorre de acordo com as atividades que surgem, balanceando com o hábito e preferência da pessoa, a sua capacidade e dorlência, e o seu desejo, sobrepondo-se este último, desde que a segurança seja mantida. Este subprocesso “harmonizar a alimentação à atividade da pessoa” está esquematizado na Figura 2, e passamos a explicá-lo de seguida.

O subprocesso **“harmonizar a alimentação à atividade da pessoa”** concretiza-se por **“gerir a alimentação”** (flexibilizar a alimentação e por ministrar cuidados), em conformidade com as condições: “ir conhecendo a pessoa em fim de vida”, “hospital flexível” e “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção”. “Flexibilizar a alimentação” ocorre pela alteração do tipo de alimento (fornecer alimentos mais ligeiros

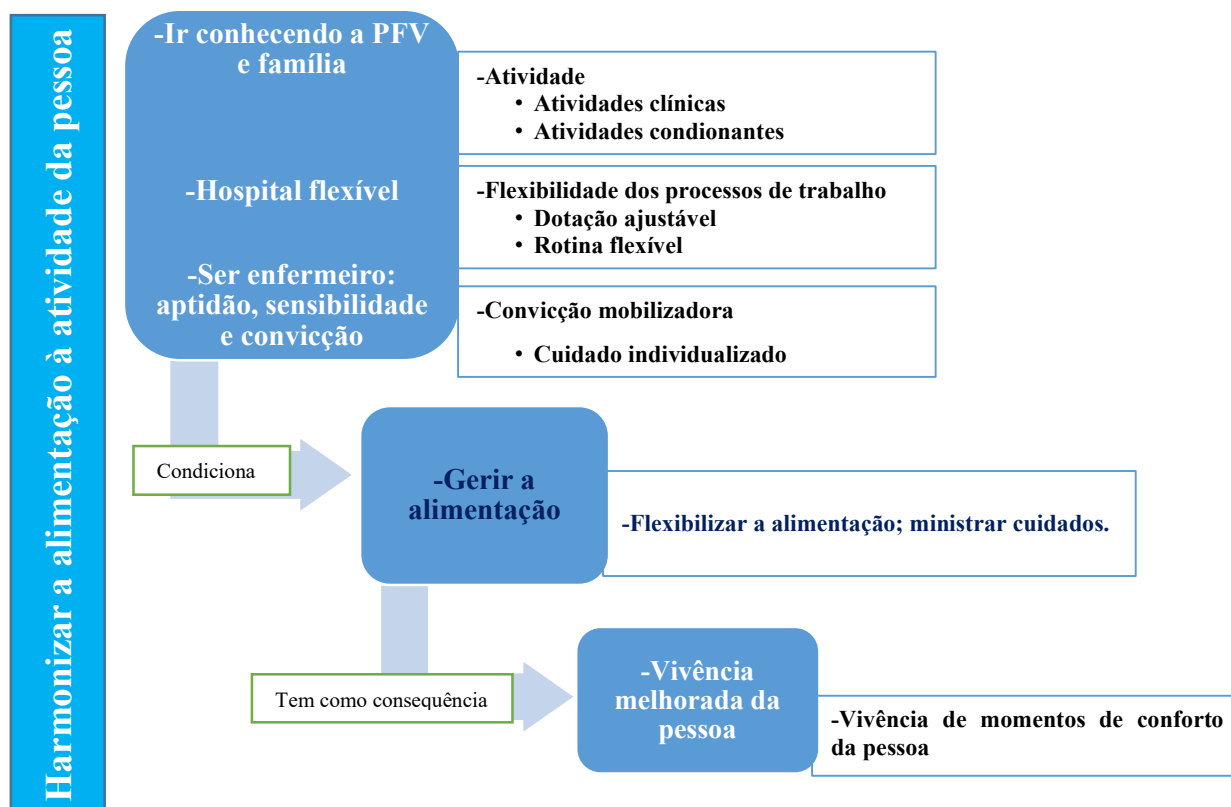


Figura 2 – Subprocesso “harmonizar a alimentação à atividade da pessoa”.

antes das atividades) e pela alteração do horário da refeição. Estas duas ações/interações ocorrem dependendo de condições do âmbito do “ir conhecendo a pessoa” que são o enfermeiro conhecer a atividade da pessoa: as “atividades clínicas” e as “atividades condicionantes da alimentação” (atividades que sejam incompatíveis com uma refeição “pesada” ou exista uma intolerância alimentar face à atividade). Para esta intolerância alimentar face à atividade, algumas vezes, os enfermeiros têm de administrar terapêutica (“ministrar cuidados”). Este **“harmonizar a alimentação à atividade da pessoa”** ocorre porque existem condições que o propiciam relacionadas com o “hospital flexível” (que permite uma flexibilidade dos processos de trabalho, nomeadamente uma “dotação ajustável” e uma “rotina flexível”) e com “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” (nomeadamente a “individualização do cuidado” como “convicção mobilizadora”). Esta harmonização tem consequências positivas para a pessoa, nomeadamente a “ingestão de alimentos à medida”, a “vivência de momentos de conforto” por “sinais/sintomas controlados” (ausência de náuseas e vômitos) e por uma

sensação de “segurança da pessoa”. Este subprocesso é ilustrado, em parte, pelo Enfº M. *“Se alguém tem fisioterapia ou vai sair para uma consulta e se o almoço vai ser uma refeição muito pesada, antes podemos fazer um lanche quando era a hora do almoço e guardar o almoço para fazer mais tarde”* (ENT 7).

“Harmonizar a alimentação à atividade da pessoa” pode surgir em qualquer momento do internamento pois decorre do conhecimento do enfermeiro sobre a pessoa em fim de vida quanto às atividades clínicas e/ou às atividades condicionantes da alimentação. Esta harmonização é feita pelo enfermeiro: gerindo a alimentação da pessoa em fim de vida (flexibilização da alimentação - alterando o tipo de alimento e/ou alterando o horário de refeição), ministrando cuidados (administração de terapêutica). São ainda condições para que o enfermeiro harmonize a alimentação o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” (convicção mobilizadora) e um “hospital flexível” (flexibilidade dos processos de trabalho). As ações/interações referidas têm como consequência a “vivência melhorada da pessoa”, nomeadamente a “ingestão de alimentos à medida” e a “vivência de momentos de conforto”, por sinais/sintomas controlados e a sensação de segurança da pessoa.

Caixa 2 - Resumo do subprocesso “harmonizar a alimentação à atividade da pessoa”.

Ao longo do internamento, a pessoa em fim de vida frequentemente manifesta alterações da sua situação de saúde, surgindo sinais/sintomas e incapacidades que condicionam a sua vida, nomeadamente no âmbito alimentação. Nestas circunstâncias, ocorre o subprocesso **“harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa”**¹⁰⁰, que se refere ao ajustamento da alimentação que o enfermeiro faz com a pessoa à sua capacidade/incapacidade e à sua vivência da doença, ou seja, aos seus sinais/sintomas e sofrimento. Este subprocesso surge ao longo de todo o internamento sendo imprescindível ter um conhecimento aprofundado da pessoa em fim de vida e da família. Esse conhecimento aprofundado, que possibilita a compreensão da pessoa e família, tem subjacente um contínuo processo de “ir conhecendo” aquelas pessoas, o que permite ao enfermeiro, ao longo do tempo e da evolução da condição clínica, ir fazendo a harmonização à sua capacidade e à dor através de várias ações/interações, nomeadamente: **educar e guiar, gerir a alimentação e trabalhar em**

¹⁰⁰ Antunes (2004) alude que Barahona Fernandes referia-se à dor como a vivência da doença. Pereira & Rocha (2013) referem que o conceito dor refere-se a *illness*, enquanto o conceito doença refere-se a *disease*. Nunes (2010) alude que estes dois conceitos não coexistem obrigatoriamente, ou seja, pode haver pessoas com doença sem apresentarem dor e vice-versa, ou seja, a pessoa pode estar doente mas não apresentar quaisquer sinais ou sintomas da mesma ou sofrimento, mas também a pessoa pode estar em sofrimento (por exemplo, faleceu um ente querido) e não ter doença. Pereira & Rocha (2013) aludem que o conceito de dor se refere aos “efeitos psicossociais da doença, a dor e o sofrimento que a doença/problema causa àquele doente” (p.317). Nunes (2010, p.71) defende que “a história da dor tem dois protagonistas: o corpo e a pessoa. Só a abordagem centrada no doente permite identificar os factos relacionados com a disfunção orgânica e os significados que o doente lhes associa”.

equipa. Este subprocesso é mais complexo do que os anteriores, está esquematizado na Figura 3, e passamos a explaná-lo de seguida.

Além da condição “ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família”, também outras condições como o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” e o estar inserido num “hospital flexível” condicionam as ações/interações neste subprocesso.

“Educar e guiar” a pessoa e família é uma ação/interação do enfermeiro para **“harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa”** que se concretiza através de: “capacitar a família” e “capacitar a pessoa”.

“Capacitar a família” materializa-se em o enfermeiro “explicitar a evolução da situação de saúde à família”, “ensinar a família” sobre a alimentação da pessoa e “encorajar a participação da família nos cuidados”. O enfermeiro explicita a evolução da situação de saúde à família ao “antecipar as perdas” relativamente à alimentação da pessoa, num processo permanente ao longo das suas interações e em momentos pontuais em conferências familiares. As condições para existir esta antecipação das perdas são o conhecimento aprofundado que o enfermeiro tem da pessoa e da família, nomeadamente quanto à “capacidade de deglutição” da pessoa (“disfagia parcial” ou “perda de deglutição segura”); quanto à “vivência da pessoa da condição de saúde” pela pessoa (quando a “compreensão da situação” por parte do doente é uma não consciência das perdas); quanto à “vivência da família da condição de saúde” da pessoa (quando há uma “compreensão distorcida da família” quanto à situação ou a “conspiração do silêncio”).

São ainda condições algumas características de “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção”, nomeadamente a capacidade de “prever”, “usar o conhecimento clínico” (experiencial profissional e teórico) e “«ler» a pessoa e família”, não lhes dizendo o que não estão preparados para ouvir. Mesmo em situações em que a pessoa tem “deglutição mantida”, o enfermeiro que tem a capacidade de “prever” e usando o conhecimento experiencial profissional e teórico, antecipa as perdas (“capacitar a família”), sendo estas perdas trabalhadas com a família desde o início, preparando-a para o futuro. Isto ocorre por o enfermeiro “estar próximo da família” (“capacidade para cuidar”) e por ter como “convicção mobilizadora” “minimizar o sofrimento”. Isto é possível porque

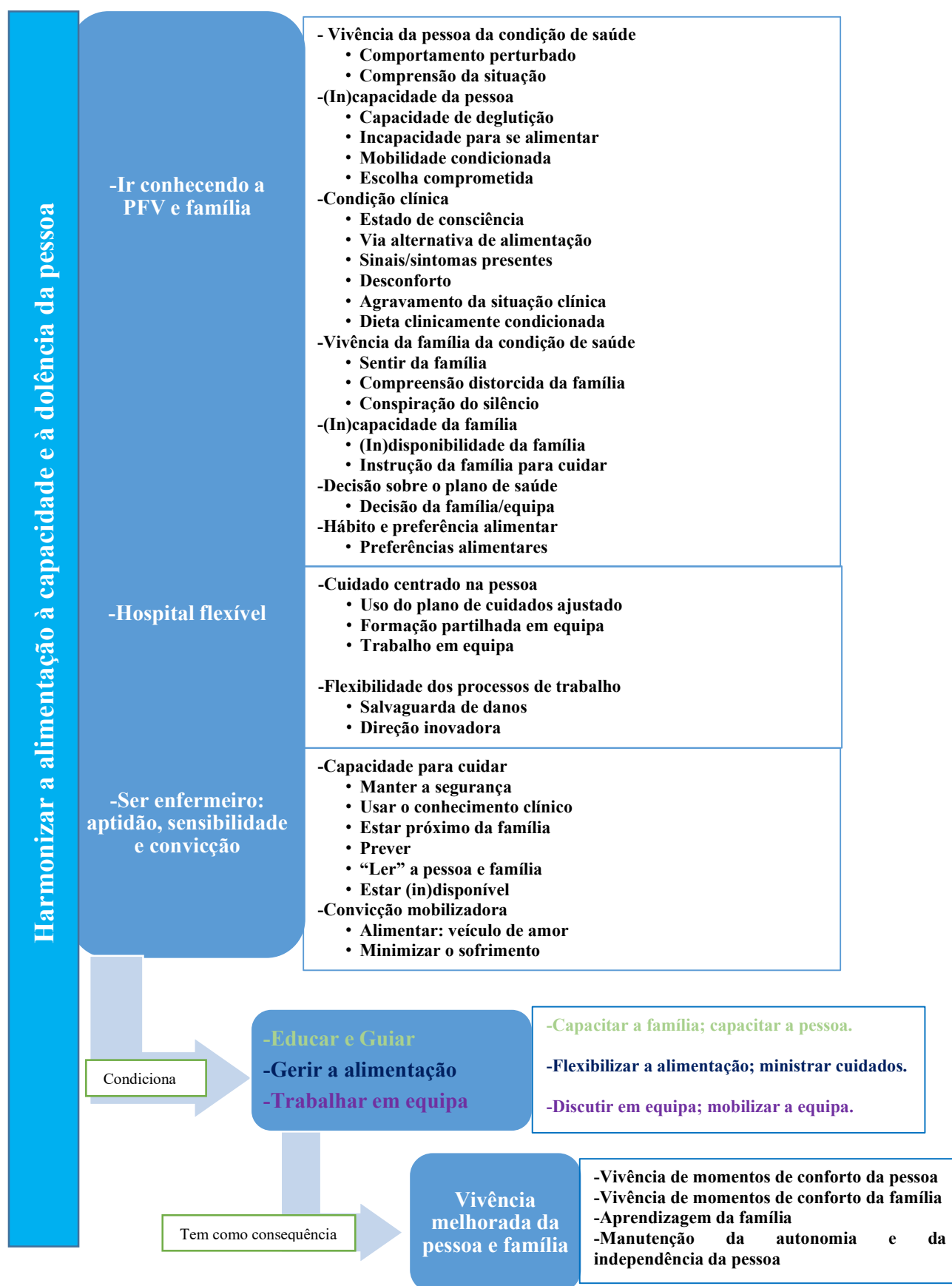


Figura 3- Subprocesso “harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa”

ocorre num “hospital flexível” e em que existe um “cuidado centrado na pessoa”. Esta ação/interação tem como consequências uma “aprendizagem da família” em que esta “compreende a evolução da situação de saúde do familiar” e uma “sensação de segurança” por parte da família. Quando a família tem uma “compreensão distorcida” sobre a situação” (“vivência da família da condição de saúde”), o enfermeiro desmistifica a situação presente. Em situações em que o doente está com “via alternativa de alimentação”, a fazer “estase gástrica” (“sinais/sintomas presentes”) e a família não compreende porque não se alimenta a pessoa, pensando que esta morre à fome (“compreensão distorcida da família”), e se o doente tem “desconforto”, o enfermeiro desmistifica a situação presente. No caso de existir “ausência de desconforto”, chega a haver necessidade do enfermeiro alimentar o doente com chá ou água para “desmistificar a situação presente” à família. Esta ação/interação ocorre porque o enfermeiro tem a “convicção mobilizadora” que deve “minimizar o sofrimento” da família ajudando-a a lidar com as perdas. Esta ação/interação tem como consequências uma “aprendizagem da família” (família “aprende a cuidar” e “compreende a evolução da situação de saúde do familiar”) e uma família que “vivência momentos de conforto” (“sensação de tranquilidade” e de “segurança”).

O enfermeiro ensina a família sobre a alimentação da pessoa “via oral” e “via sonda” explicando, demonstrando e o treinando a família quanto à alimentação da pessoa. Esta ação/interação ocorre quando há determinadas condições do âmbito do conhecimento da pessoa e família [como a “(in)capacidade da pessoa”, a sua “condição clínica”, a “(in)capacidade da família”, a “vivência da família da condição de saúde”] e condições relacionadas com o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” (“convicção mobilizadora” e “capacidade para cuidar”). O ensino da alimentação via oral é feito de acordo com a “(in)capacidade da pessoa” quanto à alimentação (se a pessoa tiver como “capacidade de deglutição” “deglutição mantida” ou “disfagia parcial”) e via sonda dependendo da condição clínica da pessoa (“via alternativa de alimentação”). O enfermeiro ensina a família quando há disponibilidade da família de tempo e de vontade de participar [(in)capacidade da família] no cuidado alimentar, quando a família é inexperiente (“instrução da família para cuidar”) e está confiante ou insegura ou ansiosa (“sentir da família”). O “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” também é um fator condicionante desta ação/interação, nomeadamente a “convicção

mobilizadora” de que “alimentar: veículo de amor” e a “capacidade para cuidar” de “manter a segurança”. Esta ação/interação tem como consequências positivas a “vivência melhorada da pessoa e família”, em que para a pessoa existe uma “vivência de momentos de conforto” (nomeadamente “sensação de prazer” pela “proximidade de casa”) e para a família ocorre uma “aprendizagem” (“família aprende a cuidar”) e a “vivência de momentos de conforto da família” (nomeadamente a “satisfação da família”, a “sensação de tranquilidade” e de “segurança”).

O enfermeiro encoraja a participação da família nos cuidados ao: “incentivar a família a alimentar a pessoa”; “incentivar a família a trazer comida”; “ajustar o horário da refeição às necessidades da família”; “estar presente” durante a administração da alimentação pela família; “reforçar positivamente o desempenho da família”. As condições para esta ação/interação de encorajamento dependem do conhecimento que o enfermeiro tem da pessoa e família [nomeadamente a “(in)capacidade da pessoa”, a “vivência da pessoa da condição de saúde”, a “(in)capacidade da família”, a “condição clínica” da pessoa e a “vivência da família da condição de saúde”)], do “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” (nomeadamente a “capacidade para cuidar”) e do “hospital flexível” (nomeadamente a “salvaguarda de danos”). O “incentivar a família a alimentar a pessoa” ocorre dependendo do “estado de consciência” da pessoa, ou seja, quando ela está consciente (“condição clínica da pessoa”), com “deglutição mantida” ou com “disfagia parcial” [“(in)capacidade da pessoa”], desde que a família tenha disponibilidade – “vontade e tempo” e tenha “instrução para cuidar” [“(in)capacidade da família”], com a manutenção da segurança do enfermeiro (ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção). Se a família tiver “tempo e vontade” [“(in)capacidade da família”], ajusta-se o horário de refeição para que possa participar na mesma. Em situações em que a família não tem “instrução para cuidar” [“(in)capacidade da família”] ou de “insegurança da família” (“sentir da família”), o enfermeiro está presente e reforça positivamente o desempenho da família, mantendo a segurança (“capacidade para cuidar”). De acordo com a “capacidade de deglutição” da pessoa (“deglutição mantida” ou “disfagia parcial”), ou em caso da pessoa ter “sinais/sintomas presentes – diarreia” (“condição clínica da pessoa”) e existir “preocupação da família” (“sentir da família”) e esta ter “vontade” [“(in)capacidade da família”] para participar no cuidado alimentar, o enfermeiro incentiva a família a trazer comida desde que exista

“salvaguarda de danos”, ou seja, não interfira no circuito de qualidade alimentar (“hospital flexível”). Isto também é possível devido ao enfermeiro “estar próximo da família” (“capacidade para cuidar”). Esta ação/interação “encorajar a participação da família nos cuidados” tem como consequências a “vivência melhorada da pessoa e família” (nomeadamente a “vivência de momentos de conforto da família”, com a “sensação de segurança”, de “valorização”, de “tranquilidade” e de “satisfação”), a “aprendizagem da família” e a “vivência de momentos de conforto da pessoa” (“sensação de prazer” pelo “prazer de comer” e pela “proximidade de casa”).

“Capacitar a pessoa” é uma forma de “educar e guiar” neste subprocesso de **“harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa”** que se concretiza através de: “explicitar a evolução da situação de saúde” à pessoa (“antecipar as perdas”, “desmistificar situação presente”), “encorajar a participação da pessoa nos cuidados” (“solicitar consentimento informado”, “substituir a pessoa moderadamente”, “comunicar para apoiar”, “proporcionar finger food”); “ensinar a pessoa” (a “alimentação por sonda”, o “controle da higiene oral”). Esta ação/interação de “capacitar a pessoa” ocorre sob condições do âmbito do “ir conhecendo a pessoa e família” [nomeadamente a “vivência da pessoa da condição de saúde”, a “(in)capacidade da pessoa”, a “condição clínica da pessoa”)], condições do âmbito do “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” (nomeadamente a “capacidade para cuidar”) e condições do âmbito de “hospital flexível” (nomeadamente a “flexibilidade dos processos de trabalho” e a “salvaguarda de danos”).

Quando a “compreensão da situação” pela pessoa (“vivência da pessoa da condição de saúde”) é “sem consciência das perdas” ou existe “confronto/consciência das perdas e riscos”, o enfermeiro explicita a evolução da situação de saúde à pessoa (antecipando as perdas e desmistificando a situação presente), encoraja a participação da pessoa nos cuidados (“comunicar para apoiar”). Estas ações/interações são possíveis porque o enfermeiro tem a capacidade de “«ler» a pessoa” (“capacidade para cuidar”) para não lhe dizer aquilo que ela não está preparada para ouvir.

O enfermeiro encoraja a participação da pessoa nos cuidados proporcionando *finger food*, solicitando o consentimento informado e substituindo a pessoa moderadamente. O

finger food ocorre quando a pessoa tem “incapacidade para se alimentar – desaprendizagem alimentar” [(in)capacidade da pessoa)] e isto é possível porque existe “flexibilidade dos processos de trabalho” na instituição, ou seja, tem uma “direção inovadora” e desde que haja “salvaguarda de danos”, ou seja, a “alimentação seja feita em privado”. Tem como consequências a participação da pessoa na alimentação (“manutenção da autonomia e da independência da pessoa”) e o “prazer de comer” (“sensação de prazer”) e a “ingestão de alimentos à medida”. A todas as pessoas é solicitado o consentimento informado para as alimentar, tendo como consequência a participação da pessoa na alimentação (“manutenção da autonomia e da independência da pessoa”). Nas pessoas com “incapacidade para se alimentar - alterações motoras” [(in)capacidade da pessoa)], o enfermeiro substitui a pessoa moderadamente, o que faz com que esta participe nos cuidados (“manutenção da autonomia e da independência”). Ao ensinar ao doente a higiene oral numa pessoa com “exsudado oral” (“sinais/sintomas presentes”), o enfermeiro consegue com que este autocontrole os sinais/sintomas (“manutenção da autonomia e da independência”); e ao ensinar a alimentação por sonda à pessoa, esta participa na sua alimentação (“manutenção da autonomia e da independência”).

“Gerir a alimentação” é outra das ações/interações do subprocesso **“harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa”** que se concretiza por **“flexibilizar a alimentação”** e por **“ministrar cuidados”**.

A flexibilização da alimentação ocorre por “alterar os alimentos” - consistência, temperatura, polifracionamento da alimentação e tipo de alimento; “alterar o local de refeição”; “alterar o horário de refeição”; “não alimentar”. A alteração da consistência dos alimentos (que pode ser o aumento ou a diminuição da consistência) depende do “ir conhecendo a pessoa em fim de vida e a família”, ocorrendo de acordo com a “capacidade de deglutição” da pessoa (quando há uma “disfagia parcial”) ou com a “incapacidade para se alimentar” (por “mastigação comprometida”) [(in)capacidade da pessoa)]. A alteração da consistência dos alimentos também é feita quando há um “agravamento da situação clínica” da pessoa (“condição clínica”) ou quando esta está com “consciência diminuída” (“estado de consciência”). A alteração da temperatura do alimento surge quando a pessoa tem “sinais/sintomas presentes” como “náuseas e

vômitos” ou “mucosite” (“condição clínica”). O polifracionamento da alimentação surge em situações de “sinais/sintomas presentes” como “anorexia” (“condição clínica”) e de “incapacidade para se alimentar” por cansaço [(in)capacidade da pessoa)]. A “alteração do tipo de alimento” surge quando há “sinais/sintomas” presentes (diarreia, náuseas e vômitos, alterações do paladar, mucosite) (“condição clínica da pessoa”). Esta “alteração dos alimentos” ocorre porque o enfermeiro tem atributos (“ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção”) como a capacidade de “manter a segurança”, monitorizando a evolução da pessoa e porque o enfermeiro tem a “convicção mobilizadora” de “minimizar-lhe o sofrimento”. Outra condição é o “uso do plano de cuidados ajustado” (“cuidado centrado na pessoa”), a “flexibilidade dos serviços de apoio” e a “proximidade de recursos: hospital pequeno” (“flexibilidade dos processos de trabalho”). Esta ação/interação do enfermeiro de “alterar os alimentos” tem como consequências a “vivência melhorada da pessoa e família”, nomeadamente a “manutenção da autonomia e da independência da pessoa” com a sua participação na alimentação; a “vivência de momentos de conforto da pessoa” (pelo prazer de comer”, pela “ingestão de alimentos à medida” e pelos “sinais/sintomas controlados”); a “vivência de momentos de conforto da família” com a “sensação de tranquilidade”.

Os enfermeiros alteram o horário de refeição e alteram o local de refeição para que a pessoa possa comer no refeitório com o mínimo de cheiros que lhe provocam “náuseas” (“sinais/sintomas presentes”). O local de refeição é ainda alterado quando há “mobilidade condicionada” por défices motores importantes [(in)capacidade da pessoa)]. Esta ação/interação tem como consequência a “ingestão de alimentos à medida”.

A pessoa estar com “consciência diminuída” (“estado de consciência”) ou com “agitação” (“comportamento perturbado”) ou “sinais/sintomas presentes”, como é o caso das “náuseas e vômitos” (“condição clínica”), constituem-se como condições para “não alimentar”. Em situações de “náuseas e vômitos” associa-se, algumas vezes, também a “administrar terapêutica” (“ministrar cuidados”). A ação/interação “não alimentar” ocorre também dependendo da “capacidade para cuidar” do enfermeiro de “monitorizar” a evolução da pessoa” (“manter segurança”) e tem como consequências a “vivência de momentos de conforto da pessoa” com “sinais/sintomas controlados” (“ausência de náuseas e vômitos”). Quando já não há “náuseas e vômitos” faz-se

poilfracionamento da alimentação” (“alterar os alimentos”), introduzindo-se progressivamente os alimentos, o que tem como consequência “ingestão de alimentos à medida” (vivência de momentos de conforto da pessoa”).

“Ministrar cuidados” ocorre ao “alimentar a pessoa” (“via natural” e “via alternativa”) e ao “administrar terapêutica. Quanto à alimentação da pessoa por “via natural” esta ocorre utilizando a via oral quando a pessoa tem alguma “capacidade de deglutição” (“deglutição mantida” ou “disfagia parcial”) e “incapacidade para se alimentar” [(in)capacidade da pessoa] por “alterações motoras” ou por “alterações dos órgãos dos sentidos”. Este “alimentar a pessoa” “via natural” pelo enfermeiro também ocorre quando há indisponibilidade da família [(in)capacidade da família] para alimentar a pessoa porque a família está ausente e quando o enfermeiro tenha disponibilidade [estar (in)disponível]. São ainda condições para o enfermeiro “alimentar a pessoa” “via natural” o facto da pessoa ter “potencial de agressividade” (“comportamento perturbado”) e a família estar cansada, insegura, ansiosa ou preocupada (“sentir da família”). A condição “monitorizar” a evolução da pessoa (“manter a segurança”) também está presente. Estas ações/interações do enfermeiro têm consequências positivas para a pessoa e família com uma “vivência melhorada”, nomeadamente a “vivência de momentos de conforto da pessoa” (com a “sensação de tranquilidade”, “sensação de prazer de comer”, “sinais/sintomas controlados” e a “ingestão de alimentos à medida”) e a “vivência de momentos de conforto da família” (com a “sensação de tranquilidade” e a “sensação de segurança”).

Sempre que há presença de “perda de deglutição segura” (“capacidade de deglutição”) e presença de “via alternativa de alimentação” (“condição clínica”), o enfermeiro alimenta a pessoa utilizando a “via alternativa”, ou seja, alimenta a pessoa por SNG ou por PEG, mantendo a segurança (“capacidade para cuidar”). Esta ação/interação tem como consequência a “ingestão de alimentos à medida” (“vivência de momentos de conforto da pessoa”). A ENG é pouco frequente neste serviço por este hospital ter um “cuidado centrado na pessoa” usando-se um plano de cuidados ajustado, em que a equipa tem “formação partilhada” e em que o “trabalho em equipa” é efetivo. No entanto, a ENG pode surgir em situações de “perda da deglutição segura” (“capacidade de deglutição”), recusa alimentar (“desejo” da pessoa), em que existe uma “escolha

comprometida” [(in)capacidade da pessoa”], sendo que, na ausência da família [(in)disponibilidade da família], a equipa decide e, se houver maior benefício do que prejuízo para a pessoa, entuba-se nasogastricamente (“ministrar cuidados”) mantendo a segurança da pessoa (“capacidade para cuidar”). Se a família estiver presente, entuba-se nasogastricamente se houver uma “decisão da equipa/família” pela ENG. Outra condição para esta ação/interação ocorrer é a “condição mobilizadora” do enfermeiro de “minimizar o sofrimento da pessoa”. Esta ação/interação ocorre e tem como consequência a “ingestão de alimentos à medida” da pessoa (“vivência de momentos de conforto da pessoa”).

Outra forma de “alimentar¹⁰¹ a pessoa” “via alternativa” é recorrendo à “hipodermóclise” que é efetuada no sentido de “minimizar o sofrimento” da pessoa (“convicção mobilizadora”). Institui-se quando há perda da “deglutição segura” ou “disfagia parcial” (“capacidade de deglutição”) e “preferências alimentares comuns” – não gostar de espessante (“hábito e preferência”), e em casos de “desidratação” (“sinais/sintomas presentes”).

“Administrar terapêutica” é feita quando há “sinais/sintomas presentes” (ir conhecendo a pessoa – condição clínica da pessoa), nomeadamente “exsudado”, “dispneia”, “infecção”, “náuseas e vômitos” e “dor”. Esta ação/interação tem como consequência a “vivência de momentos de conforto da pessoa” nomeadamente os “sinais/sintomas controlados”.

Para **“harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa”** o enfermeiro também utiliza a ação/interação **“trabalhar em equipa”** concretizando-se por **“discutir em equipa”** e **“mobilizar a equipa”**.

A participação na discussão em equipa ocorre em determinadas condições “perda de deglutição segura” (“capacidade de deglutição”), “agravamento da situação clínica” (“condição clínica”) ou o enfermeiro “prever” o agravamento da pessoa (“capacidade para cuidar”), permitindo tomar decisões e capacitar posteriormente a pessoa e a família.

¹⁰¹ Alimentar inclui o hidratar, tal como já referimos anteriormente.

“Mobilizar a equipa” inclui “solicitar intervenções de outros profissionais” (nomeadamente o “médico”, a “dietista” e o “enfermeiro responsável pela avaliação da pessoa com PEG”) e “delegar tarefas à AO”. A mobilização do médico surge em situações de “sinais/sintomas presentes” e/ou em situações em que há “agravamento da situação clínica” (“condição clínica”), e em situações em que o enfermeiro prevê o agravamento da situação clínica (“capacidade para cuidar”). A mobilização da dietista ocorre quando há “dieta clinicamente condicionada” (“condição clínica”), em que tem de se personalizar a dieta. A mobilização do enfermeiro responsável pela avaliação da pessoa com PEG ocorre quando há “sinais/sintomas presentes” – “exsudado” no local de inserção da PEG (“condição clínica”). Esta ação/interação de mobilização da equipa tem como consequências “sinais/sintomas controlados” (“vivência de momentos de conforto da pessoa”) e a “manutenção da autonomia e da independência da pessoa” (por personalização da dieta).

Em situações de indisponibilidade do enfermeiro (“capacidade para cuidar”), este profissional poderá ter que delegar a administração da alimentação via natural à AO. Isto ocorre quando a pessoa tem capacidade de “deglutição mantida” ou “ligeira disfagia” a líquidos (“capacidade de deglutição”), em que se aumenta a consistência do alimento; quando existe “incapacidade para se alimentar” (por falta de força, cansaço, tremores) [“(in)capacidade da pessoa”], sempre mantendo a segurança através da supervisão e da monitorização da evolução da pessoa, da quantidade de alimentos ingeridos e fazendo formação ao AO (“capacidade para cuidar”). Esta delegação tem como consequência a “ingestão de alimentos à medida” (“vivência de momentos de conforto da pessoa”).

De forma a ilustrar parte deste subprocesso **“harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa”**, expomos a nota de campo da explicação de uma familiar sobre a ação/interação do enfermeiro relativamente à situação do seu pai *“Começou por me dizer que o pai há cerca de 1 mês e meio teve diarreia frequente. Perguntei o que os enfermeiros tinham feito. Respondeu-me que os enfermeiros mudaram-lhe a dieta para antidiarreica e avisaram o médico que passou medicação. (...). Agora já não tem diarreia”* (OB 23).

“Harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa” depende do conhecimento do enfermeiro sobre a pessoa e família quanto à “vivência da pessoa da condição de saúde”, à “(in)capacidade da pessoa”, à sua “condição clínica” e ao seu “hábito e preferência alimentar”; à “vivência da família da condição de saúde”; à “(in)capacidade da família”; à “decisão sobre o plano de saúde”. A compreensão destes aspectos permite que o enfermeiro harmonize a alimentação à capacidade e à dor da pessoa através de: “educar e guiar” (“capacitar a pessoa” – ensinando a pessoa, explicitando a evolução da sua situação de saúde e encorajando a sua participação nos cuidados; “capacitar a família” – ensinando a família, encorajando-a na participação nos cuidados e explicitando-lhe a evolução da situação de saúde); “gerir a alimentação” (“flexibilizar a alimentação” – alterando o tipo de alimento, de horário de refeição, de local de refeição, não alimentando; “ministrar cuidados” - alimentando a pessoa via natural ou alternativa, administrando terapêutica); “trabalhar em equipa” (discutir em equipa, mobilizar a equipa). São ainda condições para que ocorra esta harmonização o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” (“convicção mobilizadora” do enfermeiro e sua “capacidade para cuidar”) e um “hospital flexível” (“flexibilidade dos processos de trabalho” e o “cuidado centrado na pessoa”). As ações/interações referidas têm como consequências a “vivência melhorada da pessoa e família”, nomeadamente pela “vivência de momentos de conforto da pessoa” e “vivência de momentos de conforto da família”, pela “aprendizagem da família” e pela “manutenção da autonomia e da independência da pessoa”.

Caixa 3 - Resumo do subprocesso “harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa”.

Como já referimos, o desejo no âmbito do comer e beber surge, em fim de vida, enquanto “desejo que medita” ou “desejo deliberado” (vontade da pessoa) e um “desejo que não pensa” ou “desejo irracional” (Ferrater Mora, 1991; Tonnetti & Meucci, 2013) e que a pessoa sente como imprescindível a sua satisfação. Este surge ao longo do internamento e, no campo do estudo, é claro para os enfermeiros que a sua concretização é importante para uma vivência melhorada para a pessoa e família. A postura destes profissionais é no sentido de “não existem impossíveis” e os casos são analisados individualmente, gerindo o aqui e agora. **“Harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa em fim de vida”** é outro subprocesso, que surge de forma a conciliar a alimentação com o “desejo que medita” e o “desejo que não pensa” da pessoa, em qualquer momento do internamento, embora quanto mais o enfermeiro conheça aprofundadamente a pessoa e família, maior a probabilidade deste profissional conhecer o desejo da pessoa. Esta harmonização concretiza-se pelas ações/interações **“educar e guiar”, “gerir a alimentação”, “limitar o cuidado alimentar”, “trabalhar em equipa” e “gerir o seu sentir”**. Este subprocesso é o mais complexo de todos, estando esquematizado na Figura 4, e passamos a apresentá-lo de seguida.

“Educar e guiar” é ação/interação do subprocesso **“harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa”**. O enfermeiro concretiza esta ação/interação pelo **“capacitar a família”** e **“capacitar a pessoa”**. O enfermeiro capacita a família explicitando-lhe a evolução da situação de saúde e encorajando-a a participar nos cuidados. O enfermeiro explicita a evolução da situação de saúde à família, nomeadamente desmistificando a situação presente à família quando a pessoa “recusa alimentar” (“vivência da pessoa da condição de saúde”), tendo a família uma “compreensão distorcida da situação” (“vivência da família da condição de saúde”) pois associa não comer a pioria do estado e a morte e ficando preocupada (“sentir da família”). Também em situações em que a pessoa tem o desejo de que seja o enfermeiro a alimentá-la (“desejo” de com quem se alimentar) e compreende a insegurança da família (“compreensão da situação”), pois esta fica ansiosa ao alimentá-lo (“sentir da família”) porque a pessoa tem tosse (“condição clínica”), o enfermeiro desmistifica a situação presente à família. Para esta ação/ interação de “explicitar a evolução da situação de saúde à família” ocorrer, o enfermeiro tem a convicção mobilizadora de que “comer: fonte de prazer e qualidade”, tem a capacidade de “«ler» a pessoa e família” e usa o conhecimento (teórico e experiencial profissional) (“capacidade para cuidar”). Esta ação/interação tem consequências positivas para a pessoa e família e para os profissionais. Há uma “aprendizagem da família” pois esta “compreende a evolução da situação de saúde do familiar”, “vivência de momentos de conforto da pessoa” e “vivência de momentos de conforto da família” com “sensação de tranquilidade” para ambos. Quanto ao enfermeiro, fica satisfeito porque se sente valorizado profissionalmente (“vivência profissional melhorada”).

O enfermeiro encoraja a família a participar nos cuidados incentivando-a a alimentar a pessoa e a fazer refeição partilhada com a pessoa. Esta acção interação de encorajamento surge quando é o desejo desta última (“desejo” da pessoa) e há disponibilidade de vontade e tempo da família [“(in)disponibilidade da família”]. O enfermeiro incentiva a família a trazer comida quando a pessoa tem desejo de um tipo de alimento (“desejo” do que se alimentar). Outras condições que têm de existir para que ocorra esta ação/interação relacionam-se com as características de um “hospital flexível” que são a “flexibilidade dos serviços de apoio” nomeadamente do “sector da

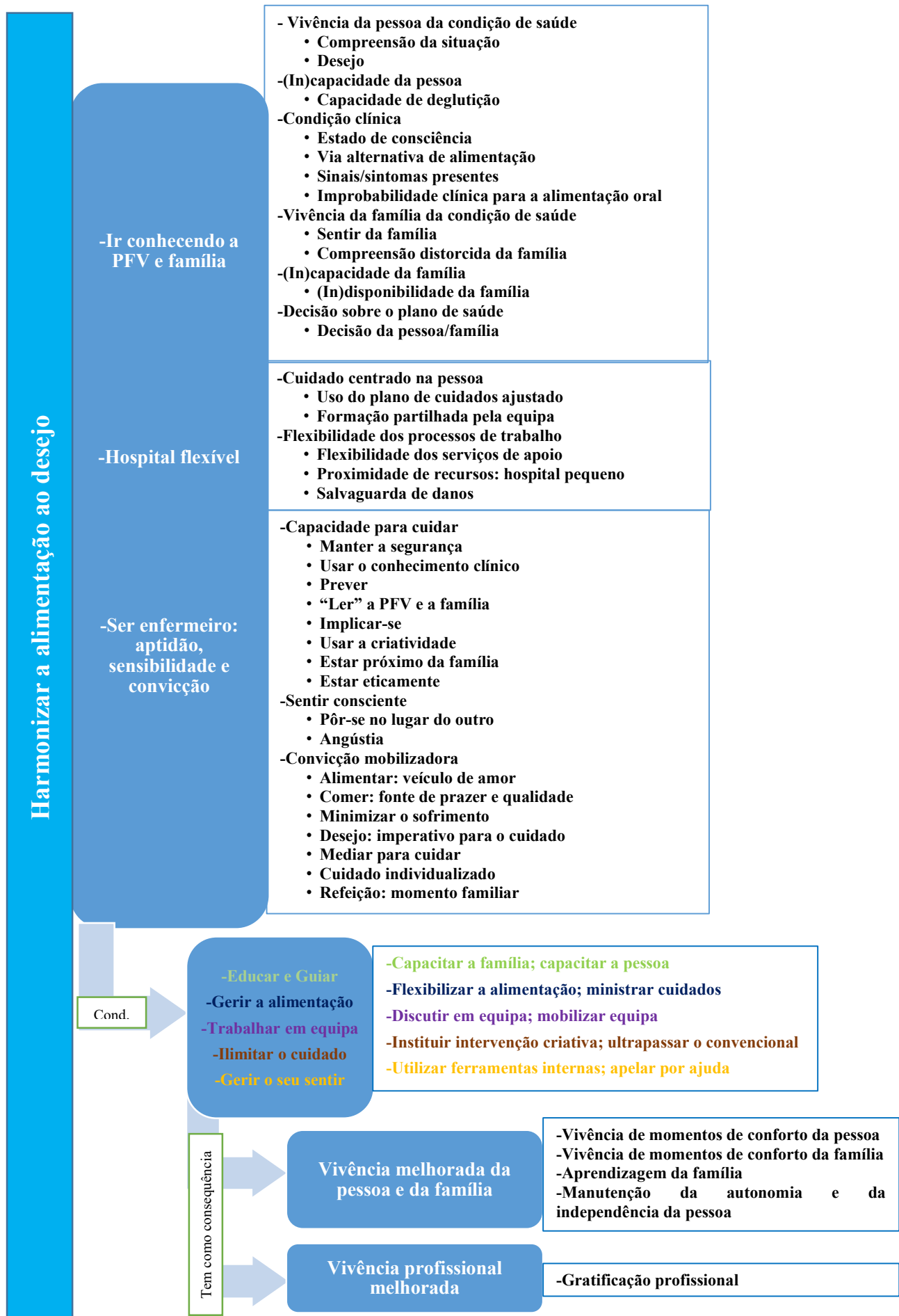


Figura 4- Subprocesso “harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa em fim de vida”.

cozinha” e do “controle de qualidade” (“flexibilidade dos processos de trabalho”) e que não haja interferência no circuito de qualidade do hospital (“salvaguarda de danos”). “Ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” também é condição para ocorrer aquela ação/interação como a capacidade de “implicar-se” com o circuito interno de alimentação, a capacidade para “«ler» a pessoa e família” para perceber o que desejam e a capacidade para “estar próximo da família”. Este encorajamento à família tem resultados positivos para a pessoa como a “sensação de prazer” pela “proximidade de casa” e o “prazer de comer”.

“Capacitar a pessoa” ocorre pelo encorajamento da participação da pessoa nos cuidados através do enfermeiro “estar presente”, “respeitar o timing da pessoa” e “averiguar os desejos da pessoa”. Quando a pessoa tem “disfagia parcial” (“capacidade de deglutição”), “tosse ao alimentar-se” (sinais/sintomas descontrolados) e o “desejo” que o enfermeiro esteja presente porque se sente inseguro durante a alimentação, o enfermeiro está presente durante a sua alimentação, tendo como consequência a pessoa sentir-se segura e tranquila (“vivência de momentos de conforto da pessoa”) e participar na alimentação (“manutenção da autonomia e da independência da pessoa”). Quando há presença de sonda (“via alternativa de alimentação”) e existe “recusas” (“desejo da pessoa”), ou seja, uma recusa na aprendizagem de alimentação por sonda ou quando a pessoa tem um “desejo de difícil concretização” (“desejo da pessoa”), o enfermeiro respeita o timing da pessoa e, aos poucos, ela “participa nos cuidados” e “transforma a visão da situação” tomando consciência da sua situação de saúde (“manutenção da autonomia e independência da pessoa”). O enfermeiro averigua desejos da pessoa quando há “disfagia parcial” ou “perda de deglutição segura” (capacidade de deglutição”) e a pessoa já tinha expressado que não queria intervenções invasivas (“desejo”) ou quando este não tem consciência das perdas (“compressão da situação”). O enfermeiro percebe os desejos efetivos da pessoa perante a situação atual, ajudando-a na “manutenção da sua autonomia e independência”, em que a pessoa “toma decisões”.

A “capacitação da pessoa” também é feita pela explicitação da evolução da situação de saúde à pessoa através de “antecipar as perdas” e de “desmistificar situação presente”. O enfermeiro antecipa as perdas (dando tiros de aviso e/ou conversando sobre as eventuais perdas com a pessoa e família, ao longo do tempo e em conferência familiar)

em situações em que há “disfagia parcial” (“capacidade de deglutição”) e estando a agravar-se a mesma, a pessoa tem o “desejo de como alimentar”, ou seja, comer via oral e está “sem consciência das perdas” (“compreensão da situação”), ou o seu desejo refere-se à “quantidade de alimento”, ou seja, comer pouco/recusa alimentar (desejo da pessoa), ou tem “perda de deglutição segura” (capacidade de deglutição da pessoa) e “recusa intervenções invasivas” (desejo da pessoa), assim como em situações em que o seu desejo é “recusar-se a aprender”. Este “antecipar as perdas” é feito tendo como condição o enfermeiro ter a capacidade de “«ler» a pessoa e família”, não sendo dito aquilo que não estão preparados para ouvir. “Antecipar as perdas” é feito algumas vezes em conferência familiar em casos em que há uma “decisão da pessoa/família divergente” (“decisão sobre o plano de saúde”) ou em que a pessoa demonstra “recusas”, ou seja, recusa intervenções invasivas (“desejo” da pessoa) ou em que há uma “mudança de opinião” da pessoa (“compreensão da situação”). Para este “antecipar perdas” também está presente a condição “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção”, nomeadamente “desejo: imperativo para o cuidado”, “mediar para cuidar” e “cuidado individualizado” (“convicção mobilizadora” do enfermeiro). A conferência familiar também é feita porque o enfermeiro tem a capacidade de “prever” o agravamento da situação clínica (“capacidade para cuidar”). O enfermeiro desmistifica a situação presente quando a pessoa demonstra o “desejo de como se alimentar” (comer via oral), mas já começa a ter consciência das suas perdas (“compreensão da situação”) ou quando a pessoa tem um “desejo de difícil concretização”, sempre com a “convicção mobilizadora” do enfermeiro de “cuidado individualizado” e “minimizar o sofrimento”. Estas ações/interações têm como consequências a transformação da visão da situação, refletindo a pessoa sobre a mesma, tomando consciência da sua situação de saúde e tomando decisões (“manutenção da autonomia e da independência da pessoa”).

Outra das ações/interações de **“harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa”** é **“gerir a alimentação”** pelo “flexibilizar a alimentação” e pelo “ministrar cuidados”.

“Flexibilizar a alimentação” significa “alterar os alimentos”, “alterar o horário de refeição”, “alterar o local de refeição” e “dosear a insistência”. Altera-se os alimentos relativamente à sua consistência, quantidade/polifracionamento da alimentação, sequência de alimentos, tipo de alimento, temperatura, tempero de acordo com o “desejo” da pessoa (“vivência da pessoa da condição de saúde”). Também o facto da

pessoa ter “disfagia parcial” (“capacidade de deglutição”) e demonstrar o desejo de “como se alimentar” (comer via oral) e ter “recusas”, como recusar intervenções invasivas (“desejo” da pessoa), faz com que os enfermeiros alterem o alimento para uma consistência que a pessoa seja capaz de comer via oral, ou para outro tipo de alimento da mesma consistência (caso não queiram o primeiro). No caso de “sinais/sintomas presentes” (fome) e “recusas” (recusa de intervenções invasivas) (“desejo” da pessoa) e haver “disfagia parcial” (“capacidade de deglutição”), o enfermeiro prioriza o desejo da pessoa de não intervir invasivamente e altera a consistência dos alimentos para o satisfazer do ponto de vista do desejo e da fome (“sinais/sintomas controlados”). No caso da pessoa ter “via alternativa de alimentação” e/ou “improbabilidade clínica para a alimentação via oral” (“condição clínica”) mas demonstrar o “desejo” da forma “como se alimentar” (comer via oral), altera-se a consistência dos alimentos. Subjaz a esta alteração da consistência sempre a capacidade do enfermeiro de “manter a segurança” com a monitorização do cuidado à pessoa, ou seja, apesar da prioridade ser o desejo da pessoa, este não se sobrepõe à sua segurança, sendo encontrado um equilíbrio, pelo enfermeiro, harmonizando a alimentação ao desejo da pessoa, mantendo sempre a segurança do processo. Uma pessoa que deseje uma maior quantidade de alimento (“desejo da quantidade de alimento”) porque fica com fome, ou porque está com “caquexia” (“sinais/sintomas presentes”) e tem um “desejo de difícil concretização” (aumentar de peso), ou o doente que tenha “recusas” (deseje comer pouco/ recusa alimentar), seja porque tem “náuseas/vômitos” ou por “anorexia” (“sinais/sintomas presentes”), ou porque não lhe apeteça na altura, são condições para alterar os alimentos na sua quantidade/polifracionar, de acordo com o desejo expresso da pessoa. Também é condição para diminuir a quantidade/polifracionar a alimentação o facto da pessoa demonstrar “recusas”, ou seja, recusar intervenções invasivas e/ou ter “disfagia parcial” (“capacidade de deglutição”). O “desejo do que se alimentar”, ou seja, relativamente ao tipo de alimentos que se quer alimentar é uma condição para alterar os alimentos. Algumas vezes, estes desejos vêm associados a “náuseas/vômitos” ou “anorexia” (sinais/sintomas presentes) ou “recusas” (recusa alimentar/comer pouco) e a pessoa só deseja determinado tipo de alimentos. Também em situações em que a pessoa tem um “desejo de difícil concretização” (querer comer de tudo para engordar), é-lhe dado todo o tipo de alimentos que pretende. Os alimentos também são dados à pessoa de acordo com aquilo que é seu desejo comer, em termos de sequência de alimentos, de

temperatura e de tempero. A flexibilização da alimentação também ocorre alterando o horário de refeição e o local de refeição, o que depende do “desejo” da pessoa de “quando se alimentar” e “onde se alimentar”. Também o “desejo” da pessoa quanto à “quantidade de alimento” que quer comer à refeição (comer pouco/recusa alimentar) condiciona a hora de refeição. O doseamento da insistência alimentar também é uma das formas de “flexibilização da alimentação”. Nos casos em que a pessoa já comeu um pouco e não quer mais (“desejo de quantidade de alimento”) o enfermeiro “não insiste”. Em casos que a pessoa não comeu e recusa alimentar-se (desejo de quantidade de alimento), o enfermeiro “não insiste” e aguarda ou “insiste moderadamente” na comida que a pessoa tem à frente, ou dando alternativas de outras comidas. Em situações em que o enfermeiro sabe que a pessoa tem “potencial de agressividade” (“comportamento perturbado”) o enfermeiro “não insiste”.

Surgiu também uma situação concreta de insistência para a pessoa se alimentar quando esta se recusava, tendo como consequência a agressividade e agitação da pessoa. Ou seja, nesta situação não foi adoptado o processo de harmonização da alimentação ao desejo e, por conseguinte, o resultado não foi o de “vivência melhorada da pessoa”. Por isto, esta situação configura um *caso negativo*, que ajuda a enriquecer a explicação emergente, ajudando a delimitar as dimensões de um conceito (Corbin & Strauss, 2008). O caso negativo representa um extremo dimensional ou variação na conceptualização dos dados, e não necessariamente nega a conceptualização do investigador (Corbin & Strauss, 2008). Para Morse (2007b), caso negativo representa participantes que não responderam de maneira antecipada, ou que têm reações opostas à maioria relativamente a um fenómeno particular. Para Charmaz (2014), casos negativos referem-se geralmente a dados que demonstram contrastes nítidos com o padrão principal, que é responsável pela maioria dos dados. Corbin & Strauss (2008) consideram que a procura de caso negativo pode ser útil porque proporciona uma exploração mais completa das dimensões de um conceito, acrescentando riqueza à explicação e aponta para o facto da vida não ser exata e que há sempre exceções aos pontos de vista. Estes autores acrescentam que “descobrir esses casos extremos (algumas vezes chamados de “casos negativos”) e incluir explicações para eles na teoria aumenta a sua generalização e o seu poder explanatório” (p.158). Deste modo “insistir para alimentar” não se afirmou como dimensão do conceito “dosear a insistência para se alimentar” por não concorrer para consequências positivas para a pessoa, por não

concorrer para “harmonizar a alimentação com a pessoa”.

Esta ação/interação “flexibilizar a alimentação” ocorre porque o enfermeiro tem como “convicção mobilizadora”: “desejo: imperativo para o cuidado”, “comer: fonte de prazer e qualidade”, “alimentar: veículo de amor”, “cuidado individualizado”, “minimizar o sofrimento” da pessoa. Também porque este enfermeiro tem a capacidade de “usar a criatividade”, “manter a segurança” e a capacidade de “«ler» a pessoa”, porque faz “uso do conhecimento experiencial profissional”. Também é condição para estas alterações um “hospital flexível” onde haja “flexibilidade dos processos de trabalho”, nomeadamente da “flexibilidade dos serviços de apoio”, pela “proximidade de recursos: hospital pequeno” e com um “cuidado centrado na pessoa” nomeadamente a “formação partilhada pela equipa” e o “uso do plano de cuidados ajustado”. Esta “flexibilização da alimentação” tem como consequências: a “vivência de momentos de conforto da pessoa” (o “sentir-se tranquilo”, “sentir-se valorizado”; a “sensação de prazer” pelo “prazer de comer o desejado”, pela “sensação de proximidade de casa” por comer alimentos familiares e que deseja, pela “ingestão de alimentos à medida”); os “sinais/sintomas controlados”; a “manutenção da autonomia e da independência da pessoa” com a transformação da visão da situação (consciencialização da sua situação de saúde) e por tomar decisões. Também há consequências positivas para a família com “vivência de momentos de conforto” (sentindo-se satisfeita) e para o enfermeiro com uma “vivência profissional melhorada”, em que este profissional tem a “sensação de missão cumprida”.

Outra forma de **“gerir a alimentação”** é “ministrar cuidados” concretizando-se por “alimentar a pessoa”, “gerir o engasgamento”, “administar terapêutica”.

“Alimentar a pessoa” é feito pelo enfermeiro “via natural” de acordo com o conhecimento que este profissional tem da pessoa, ou seja, o enfermeiro tem de compreender o “desejo” da pessoa (“vivência da pessoa da condição de saúde”) que determina “com quem se deseja alimentar”. Quando a pessoa “compreende a insegurança da família” (“compreensão da situação”) devido aos seus “sinais/sintomas presentes” (“tosse ao alimentar-se”) e tem o “desejo com quem se alimentar” (que seja o enfermeiro a alimentá-lo), isso é feito pelo enfermeiro. Esta ação/interação “alimentar a pessoa via natural” tem como consequências a “vivência melhorada da pessoa”,

nomeadamente a “vivência de momentos de conforto da pessoa” (“sensação de prazer” pelo prazer de comer e a “ingestão de alimentos à medida”). Outra forma de alimentação da pessoa é “via alternativa”. Embora a ENG surja muito pouco neste campo de estudo, pode ocorrer em determinadas condições (que abordaremos abaixo) e a alimentação da pessoa “via alternativa” ocorrer como ministração de cuidados neste subprocesso **“harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa”**, de acordo com o conhecimento que o enfermeiro vai tendo daquela e da família [a “(in)capacidade da pessoa”, a sua “condição clínica”, a sua “vivência da condição de saúde” e a “decisão sobre o plano de saúde”)]. Em situações em que a pessoa tem “perda de deglutição segura” (“capacidade de deglutição”), com “sinais/ sintomas presentes” (dispneia ou infecção por aspiração ou fome) (“condição clínica”), em que haja “desejo da pessoa de como ser alimentada” (ser entubada) ou uma “decisão da pessoa/família convergente”, entuba-se a pessoa. A ENG tem sempre por base a “convicção mobilizadora” do enfermeiro (“minimizar o sofrimento” e “cuidado individualizado”) e a “capacidade para cuidar” (“manter a segurança”). Esta ação/interação “alimentar a pessoa via alternativa” tem como consequência a “vivência de momentos de conforto da pessoa” (“sensação de tranquilidade” e a “ingestão de alimentos à medida”) e a “vivência de momentos de conforto da família” (“sensação de tranquilidade”). Outra forma de “alimentar”¹⁰² a pessoa via alternativa” é a hipodermóclise. Ela surge neste subprocesso como forma de manter a hidratação da pessoa em fim de vida, de forma a concretizar o seu desejo quando tem “disfagia parcial” (para líquidos) (“capacidade de deglutição”) e demonstra o “desejo” de “como se alimentar” (desejo de comer via oral e um tipo de alimento específico - quer água sem espessante) ou no caso de uma pessoa que tem “recusas” (recusa comer) e tem um “desejo de difícil concretização” (soro para alimentar). Esta ação/interação também está condicionada pelo “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” que tem como “convicção mobilizadora” “desejo: imperativo para o cuidado”, “cuidado individualizado” e “minimizar o sofrimento”. Esta ação/interação “alimentar a pessoa via alternativa” tem como consequências “vivência de momentos de conforto da pessoa”, nomeadamente a “sensação de valorização” e “ingestão de alimentos à medida”.

“Gerir o engasgamento” ocorre através de “medidas não invasivas: mobilização da

¹⁰² Neste estudo “alimentar” inclui “hidratar”, tal como referido anteriormente.

pessoa” quando a pessoa tem “engasgamento por aspiração do vômito” (“sinais/sintomas presentes”). É feita só a mobilização quando há “recusas” da pessoa de intervenções invasivas (“desejo”), e a “convicção mobilizadora” de “desejo: imperativo para o cuidado” e a “capacidade para cuidar” de “manter segurança”. Tem como consequência a reversão do engasgamento (“sinais/sintomas controlados”) e a “sensação de valorização” pela pessoa (“vivência de momentos de conforto da pessoa”). Nas mesmas condições (desejo de não haver intervenções invasivas e engasgamento por aspiração do vômito) existiu uma situação em que o enfermeiro aspirou a pessoa (geriu o engasgamento instituindo medidas invasivas), o que teve como consequência a reversão do engasgamento mas também a zanga da pessoa, pois esta sentiu-se desrespeitada. Esta aspiração da pessoa contra o seu desejo, ou seja, esta não queria manobras invasivas, constituiu-se como um caso negativo que significa um caso que não se encaixa no padrão de harmonização da alimentação ao desejo da pessoa. Esta aspiração da pessoa contra o seu desejo, constituiu-se como um caso negativo no sentido do enfermeiro não ter respeitado o desejo da pessoa, o que despoletou a sua zanga.

“Administrar terapêutica” é efetuada como uma ação/interação de **“gerir a alimentação”** no subprocesso **“harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa”** ocorrendo em situações em que a pessoa tem “recusas” de intervenções invasivas (“desejo”), tem “disfagia parcial” (“capacidade de deglutição”) e “sinais/sintomas presentes” (fome e dor por fome). Esta ação/interação é efetuada porque os enfermeiros têm como “convicção mobilizadora” “minimizar o sofrimento” da pessoa e “desejo: imperativo para o cuidado”. Esta ação/interação tem como consequência os “sinais/sintomas controlados” (“vivência de momentos de conforto da pessoa”).

“Ilimitar o cuidado alimentar” é outra das ações/interações de **“harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa”** que se concretiza por: “instituir intervenção criativa” e “ultrapassar o convencional”. Ambas significam intervir de forma pouco habitual, mas dando resposta ao desejo das pessoas no âmbito alimentar, mantendo a sua segurança. Institui-se uma intervenção criativa quando o enfermeiro possibilita uma alimentação ilusória, o que significa colocar comida na boca, mastigar e deitar fora quando a pessoa demonstra “desejo de como se alimentar”, ou seja, desejo de comer via oral (de sentir o gosto). Isto tem como consequência a “vivência de momentos de

conforto da pessoa” (“sensação de prazer” de comer). Outra forma de instituir intervenção criativa é presentear a vida da pessoa e família com a dinamização de uma refeição festiva para ambos. Isto ocorre por “desejo” da pessoa e quando este profissional tem “capacidade para cuidar” ao “usar a criatividade” e ao “manter a segurança” e porque é “convicção mobilizadora” do enfermeiro que “refeição: momento familiar” e “comer: fonte de prazer e qualidade”. Outra das condições é “sem interferência na qualidade” (hospital flexível) e “salvaguarda de danos” (“hospital flexível”), ou seja, não interferir com as outras pessoas internadas. Esta ação/interação “instituir intervenção criativa” tem consequências para a pessoa, para a família e para o enfermeiro. Para a pessoa e a família tem como consequência “vivência de momentos de conforto” com a “sensação de prazer” da pessoa de “proximidade de casa” e para a família com a “sensação de satisfação”. Para o enfermeiro constitui-se como uma “vivência profissional melhorada” com uma “satisfação profissional” por ter a a sensação de “missão cumprida” e de “valorização profissional”.

O “ultrapassar o convencional” significa o enfermeiro sair do serviço para ir comprar alimentos que são o desejo da pessoa quando a família está ausente ou tem “incapacidade para adquirir o alimento desejado” [(in)disponibilidade da família)]. Isto ocorre porque o enfermeiro tem como “convicção mobilizadora” “comer: fonte de prazer e qualidade”. Tem como consequências a “sensação de prazer” da pessoa pelo prazer de comer (“vivência de momentos de conforto da pessoa”) e a sensação de “valorização profissional” do enfermeiro (“satisfação profissional”). Também o enfermeiro “consentir com a ingestão incomum”, desde que esse seja o “desejo” da pessoa, é uma forma de “ultrapassar o convencional”. O “consentir a ingestão incomum” requer o enfermeiro “implicar-se” (“capacidade para cuidar”) no sentido de argumentar junto da direção do hospital e requer a “alimentação em privado” (“salvaguarda de danos”), para não interferir com as outras pessoas internadas. O “consentir ingestão incomum” tem também como condição a “convicção mobilizadora” do enfermeiro de “comer: fonte de prazer e qualidade” e a “capacidade para cuidar” deste profissional de “manter a segurança”, monitorizando o cuidado. A ação/interação “consentir a ingestão comum” tem como consequência a “vivência de momentos de conforto da pessoa” (“sensação de prazer” de comer).

O “trabalhar em equipa” também é uma ação/interação de **“harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa em fim de vida”** que se concretiza por “discutir em equipa” e por **“mobilizar a equipa”** (mobilizar a dietista, o médico e delegar à AO). O enfermeiro discute em equipa quando o a pessoa tem um “desejo de difícil concretização” (“desejo” da pessoa) de forma a conseguir-se uma alternativa. Aqui está presente a “convicção mobilizadora” de “desejo: imperativo para o cuidado”. O enfermeiro “delega ao AO” tarefas como “obtenção de alimento desejado” indicando-lhe que telefone para a cozinha ou vá buscar ao bar um tipo de alimento que a pessoa deseje (“desejo do que se alimentar”). O enfermeiro mobiliza a dietista quando a pessoa demonstra “desejo” por determinada “quantidade de alimentos” (aumentar/polifracionar os alimentos) e se, mesmo assim não for eficaz, “mobiliza o médico” para prescrever suplementos. Esta ação/interação tem também como condições a “convicção mobilizadora” de “desejo: imperativo para o cuidado” e tem como consequências a “ingestão de alimentos à medida” e a “sensação de prazer” pelo prazer de comer e a “sensação de tranquilidade” por parte da pessoa. O enfermeiro delega a administração da alimentação via natural à AO quando a pessoa tem o “desejo” que seja o AO a alimentá-lo. No entanto, tem de haver condições de segurança mantidas (“manter a segurança”) do âmbito da “(in)capacidade da pessoa” (“capacidade de deglutição” mantida) e da “condição clínica da pessoa” (“estado de consciência” mantido). Esta ação/interação tem como consequências a “vivência de momentos de conforto da pessoa” (“sensação de valorização” e a “ingestão de alimentos à medida”).

Outra das ações/interações do enfermeiro de **“harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa”** é **“gerir o seu sentir”**. Em situações de pessoas que têm “perda de deglutição segura” (“capacidade de deglutição”), “fome” e/ou “engasgamento por aspiração do vômito” (sinais/sintomas presentes), “consciência das perdas e riscos” (“compreensão da situação”) e “recusas” (recusam intervenções invasivas) (“desejo” da pessoa), em que o enfermeiro tem como “convicção mobilizadora” “desejo: imperativo para o cuidado”, este profissional sente, muitas vezes, “angústia” e põe-se no lugar do outro (“sentir consciente”) e tem a “capacidade para cuidar” de “estar eticamente”. Perante estas situações os enfermeiros gerem o seu sentir ao “utilizar ferramentas internas” (“usar o conhecimento experiencial”, “usar o conhecimento teórico”, “refletir”, “não cumprir indicações”), ao “apelar por ajuda” (“trabalhar em equipa”, “pedir ajuda profissional”).

Estas ações/interações têm como consequência a “vivência profissional melhorada”, concretizando-se na “gratificação profissional” pela “satisfação profissional” do enfermeiro no sentido de se sentir mais confortável.

A fala da D^a B. demonstra parte deste subprocesso **“harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa”**: *“I-A D^a B tem bebido água pela boca? D^aB- Sim. (respondeu com ar satisfeito. Depois fez uma careta e continuou...) mas a comida continua a ser pela PEG. Sr^a Enf^a, sinto tanta falta de comer pela boca... I-Quer muito comer pela boca?... D^aB-é um desejo muito grande que tenho....sinto a falta de sentir o gosto. Eu não sinto fome porque me dão a comida pela PEG mas comer pela boca dava-me prazer. Os gostos... (e fechou os olhos como que parecia estar a lembrar-se de algo que lhe dava prazer). No outro dia uma Enf^a deu-me um bocadinho de gelado que se derretia na boca. Foi tão, tão bom (e sorriu). Deu-me um grande prazer. São pequenas coisinhas mas que faz uma diferença tão grande no nosso dia. I-Foi a Sr^a que lhe pediu para comer pela boca ou foi ela que lhe sugeriu? D^aB-Eu não pedi nada mas ela sabe que é meu desejo comer pela boca e arranjou maneira de me dar um pouco de gelado. Ela sabia que isso me ia animar. Soube pela vida. I-O que quer dizer com “Soube pela vida”? D^aB-Quer dizer que me deu prazer e conforto comer o gelado...que são estas coisas que nos fazem sentir vivos. Sabe sr^a Enf^a, já não como pela boca há 6 meses e é tudo o que eu quero. Sei que irá acontecer mas não sei quando mas eu sei que vou conseguir. Já houve uma segunda vez que outra Enf^a me deu novamente gelado e eu adorei. I-Foi a Sr^a que pediu a 2^a vez? D^aB-Não...ela também percebe... I-Percebe? D^aB-sim, elas têm sensibilidade para perceber isso e preocupam-se connosco. I-E como isso a faz sentir? D^aB-Sinto que elas se importam mesmo comigo. Aqui todos me tratam bem mas estas Enf^as percebem-me. I-Isso faz a diferença para si? D^aB-Então não faz. Sinto que se preocupam mesmo comigo, que estão ali para mim, que eu sou a parte mais importante. I-Sente-se o centro? D^aB-Sim. Sinto que sou o centro da atenção, sinto-me valorizada... tudo o que eu quero é comer pela boca e elas vão ao encontro do que eu quero. Eu bebo água pela boca mas não é a mesma coisa. Não sinto o gosto e sentir o gosto dá prazer” (OB28).*

“Harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa em fim de vida” surgiu como o subprocesso prioritário relativamente à intervenção de enfermagem desde que seja mantida a segurança durante todo o processo. Este harmonizar depende do conhecimento do enfermeiro sobre a pessoa e família, nomeadamente quanto à “vivência da pessoa da condição de saúde”, à “(in)capacidade da pessoa” e à sua “condição clínica”; “à vivência da família da condição de saúde” e à “(in)capacidade da família”; à “decisão sobre o plano de saúde”. A compreensão destes aspetos da pessoa e da família permite que o enfermeiro harmonize a alimentação ao desejo da pessoa através de: “educar e guiar” (“capacitar a pessoa” – encorajando a sua participação nos cuidados e explicitando a evolução da sua situação de saúde; “capacitar a família” – explicitando-lhe a evolução da situação de saúde e encorajando a sua participação nos cuidados); “gerir a alimentação” (“flexibilizar a alimentação” – alterando os alimentos, o horário de refeição, o local de refeição e doseando a insistência); “ministrar cuidados” – alimentando a pessoa via natural, via alternativa, gerindo o engasgamento com instituição de medidas não invasivas, administrando terapêutica); “ilimitar o cuidado alimentar” (“ultrapassar o convencional” – comprando comida para a pessoa, consentindo com a ingestão incomum; “intervir de forma criativa” – instituindo uma alimentação ilusória e dinamizando refeição festiva); “trabalhar em equipa” (“discutir em equipa”; “mobilizar equipa”); “gerir o seu sentir” (“utilizar ferramentas internas” como a reflexão e o conhecimento experiencial e teórico, não cumprir indicações; “apelar por ajuda” como o trabalhar em equipa e pedir ajuda profissional). São ainda condições para que ocorra esta harmonização o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” (“convicção mobilizadora” do enfermeiro, sua “capacidade para cuidar” e “sentir consciente”) e um “hospital flexível” (“flexibilidade dos processos de trabalho” e um “cuidado centrado na pessoa”). As ações/interações referidas têm como consequências a “vivência melhorada da pessoa e família” pela “vivência de momentos de conforto da pessoa e da família”, pela “aprendizagem da família” e pela “manutenção da autonomia e da independência da pessoa”. Também tem consequências para o enfermeiro com a “vivência profissional melhorada” pela “gratificação profissional”.

Caixa 4 - Resumo do subprocesso “harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa”.

Assistimos então, neste processo de cuidados à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber, a quatro subprocessos de harmonização da alimentação, que conjuntamente constituem o processo de **“harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida”**, sendo esta a categoria central deste estudo, a qual abordaremos no capítulo seguinte.

4 – HARMONIZAR A ALIMENTAÇÃO COM A PESSOA EM FIM DE VIDA

Sendo a alimentação do ser humano multidimensional, individual e complexa, a verdade é que, em fim de vida, ela assume uma importância crucial na vivência da pessoa e da família, já que surgem alterações na mesma e os objetivos terapêuticos mudam, sendo um desafio para os profissionais de saúde, e nomeadamente para o enfermeiro, pela sua proximidade constante com a pessoa e família, e a sua missão de promover o conforto e uma vivência de qualidade. Na verdade, o tempo é sempre curto, mas para esta pessoa sem perspectiva de cura e cuja morte se espera para próximo, o tempo é exageradamente curto sendo que a literatura demonstra que este compasso deve ser vivido intensamente, sem restrições, sem impedimentos, na base do prazer e do conforto. Assim, nesta fase da vida toda a ação terapêutica do enfermeiro deve centrar-se nas necessidades individuais da pessoa e família, sendo que os resultados terapêuticos que se pretendem atingir fixam-se principalmente no conforto e bem-estar, no alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual (Sapeta, 2010), para que a pessoa possa viver com qualidade e possa morrer com serenidade (Henderson, 2004).

Neste estudo, é claro que o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber assume a perspectiva de que a alimentação diz respeito ao quotidiano da pessoa e família, podendo ser um meio importante para proporcionar conforto e prazer relacionado ao ato de comer, transcendendo o estado de saúde ou doença (Martins, 2011), promovendo uma vivência melhorada para os envolvidos. Esta vivência melhorada ocorre através da harmonização da alimentação ao hábito e preferência, à atividade, à capacidade e à dor, e ao desejo da pessoa em fim de vida, ou seja, “**harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida**”, que se constitui como a categoria central deste processo, que abordaremos adiante. Na Figura 5 apresentamos a organização desta categoria central¹⁰³.

“Harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida” ocorre ao harmonizar a alimentação ao hábito e preferência da pessoa, à sua atividade, à sua capacidade e

¹⁰³ A categoria central “representa o tema principal da pesquisa (...) Em um sentido exagerado, consiste de todos os produtos de análise condensados em poucas palavras, que parecem explicar “sobre o que é a pesquisa” (Strauss & Corbin, 2008, p.145).

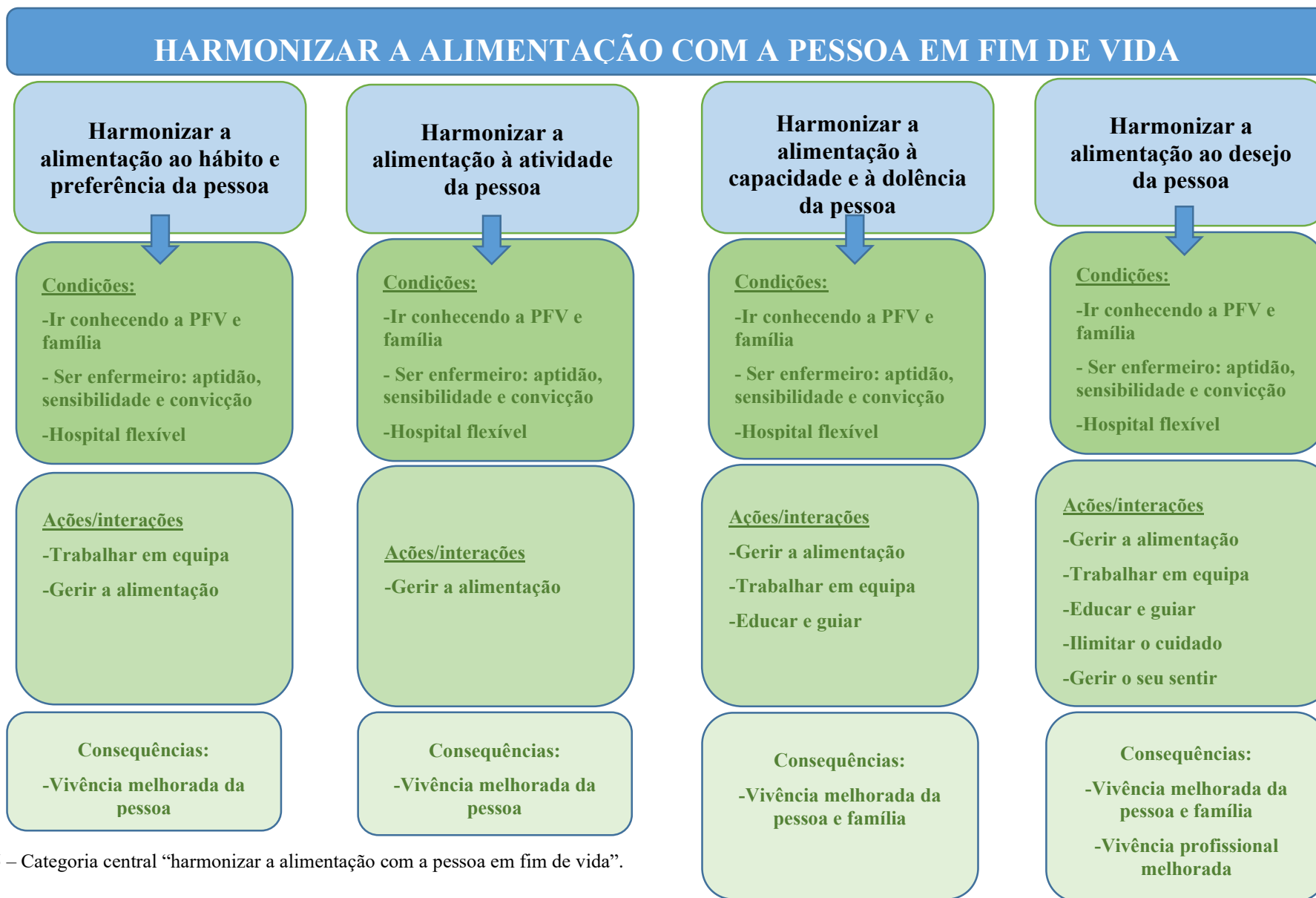


Figura 5 – Categoria central “harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida”.

dolência, e ao seu desejo. Os quatro tipos de harmonização da alimentação decorrem das mesmas condições (“ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família”; “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção; hospital flexível), no entanto, diferem nas ações/interações que sucedem e nas suas consequências. “Gerir a alimentação” é uma ação/interação presente nos quatro tipos de harmonização e o “trabalhar em equipa” não está presente na harmonização da alimentação à atividade da pessoa. “Educar e guiar” é uma ação/interação presente apenas na harmonização da alimentação à capacidade e à dor e na harmonização da alimentação ao desejo. “Ilimitar o cuidado” e “gerir o seu sentir” ocorrem apenas na harmonização da alimentação ao desejo da pessoa. “Harmonizar a alimentação ao hábito e preferência” e “harmonizar a alimentação à atividade da pessoa” têm como consequência uma “vivência melhorada da pessoa” enquanto “harmonizar a alimentação à capacidade e à dor da pessoa” e “harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa” têm como consequência uma “vivência melhorada da pessoa e da família”. A consequência “vivência profissional melhorada” decorre de “harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa”. Mas como ocorre este processo de “harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida”?

Desde a primeira interação que o enfermeiro tem com a pessoa em fim de vida e família, que ocorre no momento da admissão ao internamento, que este profissional começa a construir uma relação com os seus clientes, o que lhe permite fazer uma apreciação aprofundada da situação ao longo do internamento até à alta ou à morte da pessoa, ou seja, permite “ir conhecendo a pessoa e a família”. Easley (2007) refere que o termo harmonia relaciona-se com a música no sentido que um tom é considerado puro e a função da harmonia era fazer com que as notas de melodia “conectassem”. Assim, também tem de haver uma “conexão” entre o enfermeiro e a pessoa (no sentido da construção de uma relação) para que este profissional compreenda a pessoa em fim de vida e possa desenvolver ações/interações de harmonização que tenham como resultado a harmonia. Easley (2007) refere que a harmonia é um aspecto importante das relações pessoais, relações de trabalho e relacionamentos entre enfermeiros e doentes, e se não houver harmonia entre os indivíduos, as experiências positivas não resultarão (Easley, 2007). É efetivamente através da relação que se vai compreendendo a pessoa em fim de vida e família, sendo que

o estabelecimento de uma relação de confiança, pautada pela proximidade e entendimento, que os profissionais de saúde serão capazes de conhecer a pessoa e, desse modo, apreenderem os

reais problemas que ela manifesta, as principais causas para o seu sofrimento e as possíveis formas de os minimizar e resolver. (Pereira, 2010, p.60).

Na admissão o enfermeiro faz, no âmbito da alimentação, uma apreciação da pessoa e família que se centra essencialmente nos aspetos que lhe permitem fazer uma harmonização ao hábito e preferência alimentar da pessoa. A harmonização ao hábito e preferência da pessoa em fim de vida mantém alguma estabilidade ao longo do processo, podendo, no entanto, alterar caso a pessoa refira outros hábitos e preferências que não foram apreciados inicialmente. A harmonização da alimentação à atividade da pessoa surge habitualmente a seguir ao momento da admissão, sendo que o enfermeiro harmoniza a alimentação tendo em conta as atividades previamente agendadas ou as que surjam em qualquer altura do internamento. As capacidades/incapacidades e/ou dor que podem estar presentes no início do internamento podem modificar-se ao longo do mesmo, requerendo uma harmonização constante à capacidade da pessoa e à sua dor. A harmonização da alimentação ao desejo da pessoa decorre dos desejos que surjam ao longo do internamento, sobrepondo-se aos outros tipos de harmonização, desde que a segurança seja mantida. Bell et al (2016) refere que uma componente importante da prática baseada na evidência e do cuidado centrado na pessoa é identificar os objetivos e preferências da pessoa e/ou família para criar um plano de cuidados de alimentação consistente com esses objetivos. Este “harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida” tem como consequências uma “vivência melhorada da pessoa e família” e uma “vivência profissional melhorada”. Percebe-se, neste processo de harmonização, que o enfermeiro primeiro aprecia a situação da pessoa, analisa-a, identifica os seus objetivos e preferências, planeia, intervém e avalia os resultados. Aqui está espelhado o fator de cuidar 6 de Watson (2012) – processo de cuidados de resolução de problemas criativo – que remete para o uso sistemático do método científico de resolução de problemas para a tomada de decisões em que o enfermeiro segue o processo de enfermagem, o que confere ao cuidar em enfermagem uma abordagem científica de resolução de problemas.

No processo estudado, o enfermeiro harmoniza a alimentação com a pessoa em fim de vida ao desenvolver ações/interações de enfermagem em harmonia com as necessidades e perspetivas da pessoa em fim de vida (harmonizar ao hábito e preferência; à atividade; à capacidade e à dor; ao desejo). Assim a harmonização é um processo em si

constituído por ações/interações de harmonizar, pois o enfermeiro intervém combinando equilibradamente a alimentação com as perspectivas da pessoa, tendo consequências positivas para os envolvidos no processo estudado – “vivência melhorada da pessoa e família” e “vivência profissional melhorada”. Podemos então dizer que a harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida é um processo constituído por ações/interações de harmonizar, mas também o resultado é a harmonia da pessoa em fim de vida, da família e do enfermeiro, o que é consonante com Easley (2007) quando refere que a harmonia é descrita ou usada como resultado de algum tipo de ocorrência ou fenómeno, sendo um elemento-chave nas experiências clínicas positivas para todos os membros da equipe de saúde. A harmonia surge então como um processo (harmonização) e como um resultado (harmonia). Watson (2002a) alude que

o objectivo de enfermagem proposto é para ajudar as pessoas a ganharem um grau mais elevado de harmonia na mente, no corpo e na alma o que vai gerar processos de auto-conhecimento, auto-respeito, auto-cura e auto-cuidado, enquanto permite o crescimento da diversidade. Este objectivo é procurado através do processo de cuidar e transacções¹⁰⁴ do cuidar que respondem ao mundo interior da pessoa de tal forma que o enfermeiro ajuda os indivíduos a encontrar significado na sua existência, na desarmonia, no sofrimento e no tumulto, promovendo o autocontrolo, a escolha e a autodeterminação nas decisões de saúde/doença. (p.87).

Segundo Easley (2007), a “harmonia” é potencialmente relevante para muitos aspetos da enfermagem. Refere também que esta palavra é derivada da palavra latina "harmonia" e as definições modernas de harmonia divergem das suas raízes e, segundo este autor, são as seguintes:

- compatibilidade de opinião e ação;
- uma propriedade sonora agradável;
- a estrutura da música em relação à composição e progressão dos acordes;
- acordo de opiniões;
- um estado de coisas harmonioso em geral e de suas propriedades (a partir de cores e congruência de partes entre si e com o todo);
- uma obra literária que reúna ou organize passagens sistematicamente paralelas de

¹⁰⁴ Transacções humanas do cuidar incluem “o uso único que o enfermeiro faz do Eu, através de movimentos, sentidos, tocar, sons, palavras, cores e transmite e reflecte a condição da pessoa, novamente para essa pessoa. O enfermeiro faz isto de tal forma que permite a libertação e o fluir dos seus sentimentos intersubjectivos e pensamentos, elevando a energia. Tal transacção, por sua vez, ajuda a restaurar a harmonia interior enquanto contribui também para o utente e para o enfermeiro encontrarem significado na experiência” (Watson, 2002a, p.103).

historiadores respeitando os mesmos eventos e mostre sua concordância ou consistência, como uma harmonia dos evangelhos;

- o estado das pessoas que estão em pleno e perfeito acordo;
- calma interna.

No dicionário etimológico da língua portuguesa, Machado (1995) refere que harmonia do latim “*harmonia*” significa “harmonia; acordo; harmonia, acordo de sons” (p.201). O mesmo autor alude que esta palavra do grego “harmonia” significa “ajustamento; reunião; encaixe (de tábuas); junta, juntura, articulação; acordo, convenção, lei, ordem justa proporção, harmonia de um todo (construção, corpo, etc.); adaptação das palavras a um trecho de música; em retórica, harmonia; conformação do espírito, carácter, temperamento” (p.201).

No Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2019) o significado de “harmonia” é:

disposição bem ordenada entre as partes de um todo, ordem, proporção, simetria; acordo, conformidade; coerência; entendimento entre as pessoas, concórdia, paz; combinação agradável de sons; qualidades que tornam a frase ou o discurso agradável ao ouvido; música - arte de combinar os sons simultaneamente; música - tudo o que se refere à formação e sequência dos acordes, bem como às relações tonais.

No Dicionário referido, “de harmonia com” significa “de acordo com, em conformidade com, consoante”. Os sinónimos de harmonia segundo o Dicionário de Português online são: “acordo, conciliação, concordância, concórdia, conformidade, consonância, entendimento, reconciliação, simetria”.

Easley (2007) desenvolveu uma análise conceptual do conceito “harmonia”, seguindo o processo de Wilson, tendo feito a pesquisa em bases de dados no período entre 1998 a 2003. Este autor refere que a harmonia é tipicamente associada à música, mas o conceito também tem um lugar na enfermagem, embora historicamente não tenha sido estudado extensivamente pelos investigadores e estando mal definido nesta área. Harmonia é um termo utilizado na literatura em vários contextos, incluindo: “ambiente; resultante de alguma situação ou fenómeno, e relacionado à mente, corpo e espírito. O uso do termo harmonia é também evidente na descrição de características físicas, como

um adjetivo, e como conexão entre sujeitos, ou ideias” (trad. Easley, 2007, p.552). Este autor refere que a harmonia também é descrita como um elo entre fenômenos, por exemplo, intervenções de enfermagem em harmonia com as perspectivas do doente ou dimensões espirituais em harmonia com o universo. Easley (2007) refere que Lowe (2002) e Ward (1998) descrevem a harmonia como resultante da conexão entre intervenções de enfermagem, reflexão e compreensão culturalmente congruentes e criativas. Segundo Easley (2007), a promoção da harmonia nas interações de enfermagem levará a benefícios para os doentes, ao mesmo tempo em que melhora as relações entre os membros da equipe de saúde. Os doentes são os destinatários finais dos benefícios que a harmonia pode trazer para o ambiente da saúde, e os enfermeiros precisam de implementar idéias relacionadas à harmonia nas suas interações com os doentes e equipa (Easley, 2007), o que ocorre no fenómeno estudado.

Como referido, Easley (2007) faz um paralelismo da relevância da harmonia na enfermagem com o seu significado na música, na dança, na escrita, no ambiente e na coreografia, sugerindo que os enfermeiros devem sentir o ar, cantar a música, dançar a dança e desempenhar o papel no seu ambiente clínico para promover a harmonia dos doentes, da família e dos membros da equipa de saúde. Easley (2007) refere que a enfermagem requer coordenação, interpretação lírica e coreografia para o enfermeiro, para a pessoa e para os outros membros da equipa de saúde, e acrescentamos, e também para a família. No processo estudado assiste-se a uma dança entre a pessoa e o enfermeiro, que é feita de forma sincrónica¹⁰⁵ e harmoniosa, realizando-se as ações/interações de forma simultânea e de acordo com o hábito e preferência da pessoa, a sua atividade, a sua capacidade e dolência, e o seu desejo. A dança é definida como “movimentos corporais coreografados ou espontâneos e improvisados, quase sempre acompanhados de uma trilha musical que sugere a cadência, a intensidade e a expressividade dos movimentos em questão” (Veronezzi, sd, p.1) num determinado tempo e espaço (Schifino, 2011). Fazendo uma analogia para este processo de alimentação, consideramos a trilha sonora o conjunto do conhecimento aprofundado que o enfermeiro tem da pessoa em fim de vida/família e o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção”, que sugere a cadência (ritmo), a intensidade, a expressividade dos movimentos em questão (marcados pela condição de saúde da

¹⁰⁵ Sincrónica significa “que se realiza ao mesmo tempo, simultâneo” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003- 2018).

pessoa, das suas capacidades e desejos) numa harmonização sincronizada a esta trilha sonora em que o enfermeiro dança seguindo os passos da pessoa, ou seja, desenvolvendo as acções/interacções – gerir a alimentação, trabalhar em equipa, educar e guiar, ilimitar o cuidado alimentar, gerir o seu sentir. O “hospital flexível” constitui as condições do local (espaço) onde a dança decorre que pode ajudar/prejudicar esta harmonia e o tempo é o decorrer do internamento, em que o “aqui e agora” constitui cada recorte desse tempo. Este acompanhamento do enfermeiro à dança da pessoa em fim de vida tem de ser sincronizado para obter bons resultados e satisfação no processo em que o enfermeiro ampara¹⁰⁶ a pessoa ou seja, ajuda-a a ficar de pé quando está a cair, o que pode ser entendido “como ajudá-lo a continuar a viver”, já que “estar a cair” pode ser entendido como “estar a morrer”. O que o enfermeiro faz, neste processo, é dançar seguindo os passos da pessoa, ajudando-a a ter uma vivência melhorada.

Clarificando, a pessoa em fim de vida no âmbito da alimentação tem determinadas condições (dança) e o conhecimento aprofundado do enfermeiro sobre a pessoa (o conhecer os seus passos), e tendo este profissional determinadas características que lhe permite acompanhar esta dança, assim como a existência de boas condições no local onde a dança se desenvolve (estar num hospital flexível) promovem que esta dança a dois seja bela (ou seja, tenha bons resultados). Neste processo, o “ir conhecendo a pessoa e família”, o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” e o “hospital flexível”, permitem-lhe empreender acções/interacções que harmonizam a alimentação com a pessoa em fim de vida, proporcionando uma vivência melhorada da pessoa, da família e do enfermeiro.

Partindo dos atributos definidores do conceito de “harmonia” segundo Easley (2007), faremos o paralelismo com os achados do presente estudo:

- O atributo da paz (presente neste processo nas acções/interacções do enfermeiro com a pessoa e família que tem consequências positivas para a pessoa, para a família e para o enfermeiro que passam pela satisfação, pelo conforto e pela tranquilidade).
- O atributo do equilíbrio (presente neste processo no balanço que o enfermeiro faz

¹⁰⁶ Amparar significa “prestar amparo a; sustentar na queda; apoiar; segurar; proteger; ajudar” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2018).

permanentemente entre as necessidades alimentares da pessoa e as intervenções implementadas, fazendo uso dos seus atributos, e sempre no sentido de dar resposta à pessoa, nomeadamente ao seu desejo).

- O atributo do ritmo (presente neste processo na dança entre o enfermeiro e a pessoa em fim de vida, cujo ritmo é marcado por este último).

Quanto aos antecedentes do conceito de harmonia, segundo Easley (2007), e fazendo um paralelismo com os achados deste estudo:

- Um ambiente no qual a harmonia pode ocorrer (que é o “hospital flexível” no processo estudado e o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção”).
- Objetos que se entrelaçam ou se juntam (que são os quatro subprocessos de harmonizar ao hábito e preferência da pessoa; à atividade; à capacidade e à dorlência; ao desejo).
- O tempo (desde a admissão ao internamento até à alta ou morte da pessoa).

Quanto às consequências do conceito de harmonia, segundo Easley (2007), e fazendo um paralelismo com os achados deste estudo:

- Um ambiente agradável (a dieta personalizada; sensação de segurança da pessoa e da família).
- Uma sensação ou sentimento de satisfação ou realização (sensação de tranquilidade da pessoa e família; sensação de valorização da pessoa; sensação de prazer da pessoa; ingestão de alimentos à medida; aprendizagem da família).
- Um autoconceito positivo (autocontrolo dos sintomas; participação da pessoa nos cuidados; transformação da pessoa da visão da situação; tomada de decisão pelo doente; gratificação profissional do enfermeiro).
- Um belo som.
- Um programa eficaz.

A teoria de enfermagem de Joyce Travelbee intitulada “Relação pessoa-a-pessoa” (Pokorny, 2014) utiliza o termo harmonia como

um processo, um acontecimento, uma experiência ou uma série de experiências por que passam, em simultâneo, a enfermeira e aquele que recebe o seu cuidado. É composta por um aglomerado de pensamentos e sentimentos inter-relacionados, sendo que estes pensamentos, sentimentos e atitudes são transmitidos ou comunicados, por um ser humano a outro” (Travelbee, 1971 citada

por Tomey, 2004a, p.470).

A harmonia da enfermeira e da pessoa é atingida depois de terem progredido através dos estágios do encontro original, da emergência de identidades, empatia e simpatia. (Travelbee, 1971 citada por Tomey, 2004a). Estabelece-se assim a relação pessoa-a-pessoa, aspeto essencial para atingir o propósito da enfermagem que é, na perspetiva de Travelbee (1971), “assistir um indivíduo, família ou comunidade na prevenção ou a lidar com a experiência de doença e do sofrimento e, se necessário, encontrar algum sentido nestas experiências” (citada por Tomey, 2004a, p.468). Esta assistência à pessoa e família a lidar com a experiência de doença e de sofrimento está espelhada na categoria “educar e guiar”, nomeadamente ao “explicar evolução da situação de saúde à família” e ao “explicar a evolução da situação de saúde à pessoa”.

Para compreender melhor a utilização do termo “harmonia” na enfermagem, visto a análise do conceito ter sido efetuada por Easley entre 1998 e 2003, efetuámos uma revisão narrativa no período de 2003 a 2018 utilizando as bases de dados CINAHL e MEDLINE (apêndice XI). Foram selecionados 21 documentos que foram lidos na íntegra e percebemos que, nesses documentos, o conceito “harmonia” no âmbito da enfermagem foi utilizado da seguinte forma:

- Harmonia relacionada com o ambiente de trabalho/trabalho em equipa (Fernandes, Sala & Horta, 2018; Meires, 2018; Naburi et al, 2017; Oliveira, Alves, Rosa & Oliveira, 2016; Fewster-Thuente, 2015; Lee, Lung, Lee, Kao & Lee, 2012; Lemos, Jorge, Almeida & Carolina de Castro, 2010, Jeffreys, 2005).
- Estratégias para o enfermeiro harmonizar o seu trabalho (Eskilsson & Carlsson, 2010).
- Harmonia da enfermeira (Gu, Hu, Hu & Wang, 2016; Araújo, Soares & Henriques, 2009; Brousseau & Alderson, 2008).
- Importância da enfermeira apreciar a “harmonia precária”¹⁰⁷ da pessoa com espasticidade para se atingir uma aliança terapêutica (Jarrett, 2015).
- Intervenção do enfermeiro na promoção da harmonia da pessoa (Stovall & Baker,

¹⁰⁷ Jarrett (2015) designa a “harmonia precária” da pessoa com espasticidade como uma matriz de estratégias altamente refinadas, únicas para cada pessoa e sua família, o que lhes permite efetivamente funcionar como uma unidade familiar. Pode ser um estado frágil, facilmente perturbado por eventos da vida, bem como pela saúde e práticas de cuidado (trad. p.134).

2010; Bottorf, Robinson, Sullivan & Smith, 2009; Shimizu, 2007; Villagomez, 2005; Amaya, Canaval & Viáfara, 2005).

- Importância da enfermagem para a harmonia da qualidade/segurança dos cuidados de saúde. (Douglas, 2010).
- Harmonia da tecnologia com a organização dos serviços de saúde (Simpson, 2005).
- Explicação e aplicação do Modelo de enfermagem de harmonia integrativa¹⁰⁸ a uma “criança medicamente frágil” e sua mãe (enfermagem pediátrica) (Haley & Ratliffe, 2006).

Da pesquisa efetuada, conclui-se que este conceito tem sido utilizado na enfermagem sob diferentes perspectivas mas não como central na explicação de um processo de cuidados, como ocorre neste estudo.

O cuidado de enfermagem no âmbito da alimentação é muito complexo, necessitando de uma conexão com a pessoa, o que despende de tempo no “aqui e agora” com cada pessoa de forma individual e que pode ser terapêuticamente positivo. McMahon (1998) refere-se à terapêutica de enfermagem como um processo dinâmico que tem como objetivo alcançar o conforto e a saúde da pessoa, demonstrado através de aspetos como o aumento da capacidade de autocuidado, de autodeterminação e de aceitação da situação, sendo estes resultados claros neste estudo consequentes de ações/interações de harmonização da alimentação com a pessoa. Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher (2000) referem-se a terapêuticas de enfermagem como intervenções efetuadas durante o processo de transição e que visam alcançar respostas positivas por parte da pessoa, de forma a restabelecer a sua sensação de bem-estar. Nestes autores, a intervenção de enfermagem como terapêutica, tem em comum o facto das intervenções terem consequências positivas para a pessoa na vivência da sua situação de saúde. Podemos assim dizer que a harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida

¹⁰⁸ O modelo de enfermagem de harmonia integrativa de Haley & Ratliffe (2002) surgiu ligado à área pediátrica, tendo sido apresentado inicialmente para entender a deficiência de uma perspectiva inclusiva e interconectada. Com base nos “pontos fortes” e “estressores”, este modelo foi introduzido como um novo modelo de enfermagem para trazer senso de harmonia / equilíbrio na vida de pais desafiados por condições médicas extremas dos seus filhos. Este modelo desafia a enfermeira a deixar para trás os limites habituais e a adaptar uma perspectiva integradora conectando-se com clientes. É esta perspectiva de conexão com a pessoa, de forma a intervir promovendo a harmonia da sua vida que está presente no processo de enfermagem que se estamos a investigar.

pode ser uma terapia¹⁰⁹ para ela no sentido em que utiliza como fator terapêutico¹¹⁰ a harmonização da alimentação (ao hábito e preferência, à atividade, à capacidade e à dorlência, ao desejo) pois tem como resultados aquilo que é expectável em fim de vida, que não é a cura mas sim a promoção de conforto e de uma vivência melhorada.

Interessante também é percebermos, neste estudo, que no âmbito da harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida surgem o que designámos de *ação ativa* e de *ação inativa*. Consideramos a *ação ativa* aquela em que o enfermeiro intervém “fazendo”; existe a presença de um verbo ativo no seu desempenho; enquanto a *ação inativa* é aquela em que o enfermeiro toma a decisão de “não fazer” para harmonizar a alimentação com a pessoa. Este “não fazer” é fazer muito, ou seja, tem tanto ou mais impacto positivo na pessoa como o “fazer”. Metaforicamente analisando, este “não fazer” pode ser pensado como o uso do silêncio em algumas interações com a pessoa, em que este silêncio é uma forma de fazer não fazendo, muitas vezes, com maior impacto positivo do que se o enfermeiro dissesse alguma coisa. Subjacente a estas ações ativas ou inativas, está sempre o sentido que a pessoa lhes atribui e que tem ressonância na mesma. Analisemos então este aspeto da *ação ativa* e *ação inativa* neste processo. Se pensarmos na propriedade “dosear a insistência” para a pessoa se alimentar da categoria “gerir a alimentação” percebemos que nas suas dimensões tem *ações ativas* como “insistir moderadamente” e também *ações inativas* como “não insistir”. Percebemos também que “insistir moderadamente” (ação ativa) e “não insistir” (ação inativa) têm impacto positivo na pessoa, enquanto “insistir” tem impacto negativo no doente, sendo identificado como um caso negativo pois não vai ao encontro do desejo da pessoa, conforme já abordámos atrás e que é ilustrado na OB 19 “*Perguntei à Enfª porque o Srº ficou agitado. Ele referiu que ele fica agressivo e agitado quando insistem com ele para se alimentar e foi o que aconteceu*”. Podemos então concluir que neste processo são usadas *ações ativas* e *ações inativas* pelo enfermeiro que podem ter impacto positivo ou não junto da pessoa, consoante consigam harmonizar ou não a alimentação com pessoa em fim de vida. Este impacto depende do sentido que a pessoa atribui à ação do enfermeiro (se ele considera que a ação harmonizou a alimentação a si enquanto pessoa) e depende da capacidade do enfermeiro para compreender aprofundadamente a pessoa

¹⁰⁹ Terapia significa “meio ou método usado para tratar determinada doença ou estado patológico; tratamento, terapêutica” (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2019).

¹¹⁰ Terapêutico significa “Que tem propriedades de cura ou tratamento de doenças” (Dicionário Priberam, 2018).

em fim de vida, a flexibilidade do hospital e o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção”.

Para existir a harmonização da alimentação com a pessoa é necessário o enfermeiro ter flexibilidade enquanto pessoa e profissional, ao invés do valor “tradição” enraizado, que Basto (1998, p.92) identificou no seu estudo efetuado entre 1990-1994 que significa a “aceitação de normas não escritas, mesmo quando irracionais. Realizar actividades de rotina, não agir de forma diferente das colegas e manter-se de pé durante as reuniões de passagem de turno”. Apesar do estudo de Basto ter sido efetuado com enfermeiras de internamento hospitalar médico e cirúrgico (diferente do campo do nosso estudo), consideramos que esta rigidez das rotinas e da “tradição” de há duas décadas atrás tem vindo a modificar-se para uma abertura da enfermagem de flexibilização das intervenções para individualizar o cuidado à pessoa, que requer a flexibilidade dos profissionais e das instituições de saúde, como ocorre neste estudo. Na nossa perspetiva, esta mudança deve-se à evolução da enfermagem enquanto disciplina e profissão e aos cursos de formação básica, pós-graduada e avançada e, no caso do nosso estudo, a flexibilidade é incrementada por uma filosofia de cuidados partilhada por todos os profissionais da unidade estudada. Basto (1998) considera que a forma como a “tradição” era valorizada naquela época também podia “estar relacionada com o estágio de desenvolvimento da profissão, assim como com a defesa contra a ansiedade e com a falta de consciencialização da equipa da situação de mudança que está a viver” (p.93). No entanto, e apesar desta “tradição”, no estudo de Basto (1998, p. 46) é referido que a “interação enfermeira/doente é, por parte da enfermeira, intencional e centrada no doente, com a finalidade de contribuir para o seu bem-estar”, o que evidencia a perspetiva dos quadros conceptuais de enfermagem.

Na harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida, a ação/interação do enfermeiro reflete a expectativa da pessoa relativamente ao cuidado alimentar, sendo o enfermeiro um meio para o doente se expressar a todos os níveis e obter os resultados que pretende. Aqui não é o enfermeiro que delineia os resultados esperados com a pessoa, mas sim a pessoa em fim de vida que delinea os resultados esperados com o enfermeiro e, este último, está numa postura de descoberta da pessoa, do que esta deseja para si e para a sua vida, de modo a manter o conforto, o prazer, ou seja, uma vivência melhorada, colocando os seus conhecimentos, as suas capacidades e o seu ser ao serviço

do doente, sendo usado como um meio para a pessoa chegar aos seus fins. Isto reflete o conceito de cuidar que Watson (2002a, p.65) refere não ser “apenas caracterizado por certas categorias ou classes de acções de enfermagem, mas como ideais, em que pessoas desejando cuidados, e pessoas (enfermeiros) fazendo essas acções, as apresentam perante estes”. Esta forma de prestar cuidados faz sentido no paradigma da transformação na medida em que a pessoa é agente da sua própria saúde, participando do seu plano de saúde, sendo uma parceira no cuidado individualizado, sendo este dirigido ao bem-estar, tal como a pessoa o define (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette & Major, 2002). Segundo estes autores, a enfermeira acompanha a pessoa nas suas experiências de saúde, seguindo o seu ritmo e utilizando-se a si própria para compreender elementos que vão além do visível e do palpável, em que intervir significa “estar com a pessoa”. O enfermeiro passa então a “*estar com a pessoa*, acompanhando-a ao longo das suas vivências e está pronto a ajudá-la a dar sentido às suas experiências” (Frias, 2013, p.24). Acrescentamos, no entanto, que no processo estudado, a pessoa mais do que uma parceira do cuidado, é o elemento determinante neste processo, sendo o enfermeiro um meio para a pessoa em fim de vida atingir as suas pretensões, pelo que a harmonização da alimentação é feita com a pessoa e não à pessoa, pelo que a categoria central é designada de **“harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida”**. Além desta harmonização permanente no “aqui e agora”, há nitidamente, no processo estudado, um cuidar numa perspetiva de futuro, com uma antecipação das perdas da pessoa em fim de vida e o empreender de acções/interacções no sentido de trabalhar estas perdas com antecipação, permitindo uma adaptação da pessoa em fim de vida e família.

O processo estudado assenta na prevenção dos problemas e na resolução dos que podem ocorrer na vivência da pessoa em fim de vida. Ou seja, o importante não é a(s) doença(s) da pessoa ou o estadio da vida da mesma, o importante é a pessoa *per se*, sendo que esta é pessoa e continua a sê-lo até morrer. O estadio de vida da pessoa é aqui utilizado para reforçar o seu estatuto de pessoa com desejos, com capacidades, “dona de si”, com perspetiva de futuro a cada momento, sendo ajudada naquilo que todas as pessoas procuram – a vivência da vida com qualidade. Especialmente na última década, temos assistido a um intenso e crescente escrutínio da qualidade de cuidados à pessoa em fim de vida, pois tem havido uma maior consciencialização do sofrimento destas pessoas, que pode ocorrer por vários meses antes da sua morte, e que se deve aos

sintomas físicos e ao sofrimento psicológico (Capelas, Coelho, Silva & Ferreira, 2017). Neste estudo, a perspectiva dos enfermeiros de proporcionar uma vivência melhorada é priorizada, promovendo intervenções no âmbito da alimentação que façam com que cada minuto da pessoa, cada hora, cada dia valham a pena serem vividos. Isto remete-nos para a perspectiva de Bernardo, Rosado & Salazar (2016, p.908) que referem que a atuação da equipa de cuidados paliativos “deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia” e para Twycross (2003) que reforça que em fim de vida se deve viver um dia de cada vez com qualidade. Isto espelha o sentido da célebre expressão latina “*carpe diem*” que significa “colhe o dia, aproveita o momento” (Dicionário Infopédia de Língua Portuguesa, 2003-2018). Esta expressão foi usada num poema pelo poeta latino Horácio (65 a.c – 8 a.c.) no livro I de Odes, em que este poeta aconselha Leucone a aproveitar o presente porque a vida é curta e a morte uma certeza, devendo aproveitá-la sem estar preocupada com o que está para vir e tirando o máximo proveito dela enquanto é possível (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa, 2003-2018). *Carpe diem* fala da vida e nasce da reconciliação da vida com a morte; a própria morte não fala dela mesma, mas sim da vida, daquilo que estamos a fazer com ela (Alves, 2010). Na nossa perspectiva, inerente à palavra “presente” está o sentido de usufruto porque “presente” também significa prenda, ou seja, o presente é uma prenda dada no momento e há que usufruir dela. Nas ações/interações do enfermeiro no processo estudado está intrínseco este sentido de promover “*carpe diem*” à pessoa em fim de vida, ou seja, de lhe proporcionar conforto e prazer fazendo o seu dia ter qualidade, concretizando-se numa vivência melhorada. Nesta harmonização com a pessoa em fim de vida, apesar de se harmonizar ao hábito e preferência da pessoa, à atividade, à capacidade e à dor, é o harmonizar ao desejo que se destaca e é o mais complexo, pois ao existir um desejo expresso da pessoa no âmbito da alimentação, as ações/interações de enfermagem são dirigidas para esse desejo (o “desejo que medita” e o “desejo que não pensa”) de forma a satisfazê-lo, nem que para isso os enfermeiros tenham de “ilimitar o cuidado alimentar” ultrapassando o convencional e instituindo intervenção criativa, mantendo sempre a segurança da pessoa. Isto remete-nos para a importância da sobreposição do desejo alimentar sobre a medicalização da alimentação, ou seja, a importância de “desmedicalizar a alimentação” (Proença, 2014) em situações de fim de vida, em que os enfermeiros ilimitam o cuidado alimentar de forma a atingir resultados positivos para a pessoa em fim de vida, família e

enfermeiro. Na verdade, a satisfação de um desejo é fonte de prazer e segundo Maslow (1946, p.375) “um desejo que é satisfeito não é mais um desejo”, ou seja, a necessidade é suprida. Como já referido, a priorização da intervenção de enfermagem neste processo é responder ao desejo da pessoa (desde que a sua segurança seja mantida) e não a satisfação das necessidades nutricionais, já que neste estadio estas são minor, com pouco significado na sobrevivência da pessoa, devendo o foco da alimentação centrar-se na qualidade de vida e no alívio do sofrimento da pessoa e não na nutrição adequada (Carvalho & Taquemori, 2008). O harmonizar ao desejo da pessoa, leva o enfermeiro a “ilimitar o cuidado alimentar” mas também lhe causa perplexidades e levanta questões éticas que o obrigam a “gerir o seu sentir”. Não esqueçamos que nas relações que se estabelecem entre doente e profissionais “são sempre homens na sua existência que agem para outros homens, também eles na sua existência” (Honoré, 2004, p.34).

No âmbito do processo de cuidados de enfermagem utilizam-se referenciais de priorização da intervenção de enfermagem, entre eles, a pirâmide da hierarquia das necessidades de Maslow (Álfaro-Lefèvre, 2014). Esta pirâmide representa uma das teorias motivacionais mais conhecidas criadas pelo psicólogo Abraham Maslow e utilizada em várias áreas do conhecimento, nomeadamente na enfermagem. Ela defende que cada pessoa vive na procura da satisfação de determinadas necessidades pessoais e/ou profissionais e é essa perspectiva de satisfação que está na base da motivação do indivíduo, moldando o seu comportamento (Maslow, 1946). Este autor hierarquizou essas necessidades através de uma pirâmide (que apresentamos na Figura 6), defendendo que as necessidades são saciadas de forma hierárquica da base para o topo, ou seja, só passamos às necessidades do nível acima depois de ter satisfeito as necessidades do nível inferior. No entanto, atualmente a pirâmide é considerada como uma estrutura mais flexível do ponto de vista dos níveis da hierarquização para atingir a satisfação pessoal, tendo já Maslow (1946) vislumbrado essa flexibilidade quando refere que

temos referido até agora como se essa hierarquia fosse uma ordem fixa, mas na verdade não é tão rígida quanto podemos ter sugerido. Considerámos verdade pois a maioria das pessoas com quem trabalhamos, pareciam ter essas necessidades básicas pela ordem que foi indicado. No entanto, tem havido exceções. (trad. p.386).

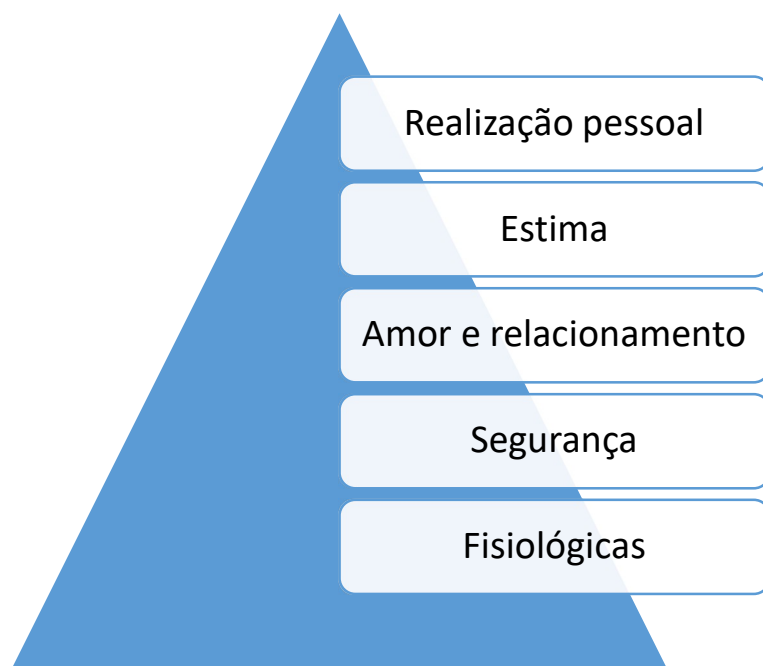


Figura 6 – Pirâmide da hierarquia das necessidades de Maslow (1946).

As necessidades da base para o topo são as seguintes: as necessidades necessárias à sobrevivência designadas por fisiológicas ou impulsos fisiológicos (relativas às que mantém a homeostase do indivíduo, como a necessidade de comida, ar, água); acima destas estão as de segurança (relativas às que mantêm a segurança do indivíduo); depois as de amor e relacionamento (as relativas à presença de amor, de carinho e sensação de pertença); de estima (as relacionadas com o respeito por si, auto-estima e estima pelos outros, reputação reconhecimento, valorização); de realização pessoal (que se refere ao desejo de tornar-se mais e mais o que é, tornar-se tudo aquilo que é capaz, podendo levar a experiências de transcendência¹¹¹). Esta necessidade assume formas específicas diferentes de pessoa para pessoa. O fator de cuidar 9 de Watson (2012) refere-se à “assistência na satisfação das necessidades humanas” em que a enfermeira reconhece as necessidades bio-físicas, psico-físicas e intrapessoais dela e do doente, em que o doente deve satisfazer primeiro as de ordem inferior (como a comida, eliminação e ventilação) e só depois as de ordem superior (como a realização).

Quanto às necessidades fisiológicas, Maslow refere-se àquelas que são necessárias para

¹¹¹ Transcendência significa a conexão com os outros, o universo ou a divindade, levando a uma intensificação da vida, um sentimento de possibilidades ilimitadas, e uma sensação de admiração (Maslow, 1970).

manter a homeostase do indivíduo, estando entre elas os “apetites do corpo”, ou seja, “se o corpo não tiver alguma substância química, o indivíduo tenderá a desenvolver um apetite ou fome parcial por esse elemento alimentar” (trad. Maslow, 1946, p. 372). Neste estudo, estes “apetites do corpo” espelham-se no desejo que não pensa ou desejo irracional, apresentado no nosso estudo. Outra das componentes do desejo, apresentado no nosso estudo, é o desejo que medita ou deliberado, aquele sobre o qual a pessoa pensou, a sua vontade e que se refere não apenas a uma questão fisiológica mas a uma questão de autocontrole da situação ou de realização pessoal. A satisfação de ambos pode levar ao prazer. Embora teoricamente se possa fazer esta diferença, neste estudo, é difícil determinar os desejos puramente fisiológicos, tendo em conta que o metabolismo da pessoa está lento, as suas necessidades nutricionais são minor e as suas necessidades alimentares apresentam um cariz aparentemente multidimensional. Roper, Logan & Tierney (2001) referenciam que a AV comer e beber é multidimensional, sendo uma das suas dimensões a ingestão física de comida e líquidos, regulada por processos bioquímicos complexos e centros de controle cerebrais que detectam alterações de nutrientes e líquidos no sangue. As outras dimensões desta AV são: a diversidade intelectual e emocional, a diversidade sociocultural e o acesso à comida e bebida, que também são necessárias contemplar nesta fase da vida. Maslow (1946) também parece não negar esta perspectiva pois refere que apesar das necessidades fisiológicas serem relativamente isoladas, não o são completamente, pois a pessoa que diz ter fome pode estar mais à procura de conforto do que de vitaminas ou proteínas. No entanto, este autor considera que numa situação extrema, quando o ser humano está a perder tudo na vida, as principais motivações são as fisiológicas, ou seja, estas são as que se sobrepõem. Dá, inclusive, o exemplo da fome, referindo que a uma pessoa que falte comida, segurança, amor e estima é mais provável que a fome por comida seja mais forte do que qualquer uma das outras.

O fim de vida também é uma situação extrema em que a perda iminente é a vida. O que motiva efetivamente a pessoa para ter um desejo relacionado com a alimentação? É por uma motivação fisiológica ou por uma motivação de realização pessoal no sentido do respeito dos outros, do autocontrole da situação ou da realização pessoal, se a finalidade é a vivência de momentos de qualidade? E será que o aspeto do autocontrole da situação (necessidade do topo da pirâmide) não se sobrepõe à necessidade fisiológica como a

fome (necessidade da base da pirâmide)? A este propósito, a situação contada por um participante enfermeiro sobre uma pessoa em fim de vida que tinha perda de deglutição segura, mas que tinha fome e recusava intervenções invasivas (não ser entubado), sendo que os enfermeiros lhe iam dando oralmente algum alimento transformado (lascas de chocolate para chupar, por exemplo), faz pensar que em fim de vida, no âmbito da alimentação, a necessidade de realização pessoal e de autocontrole (não ser entubado) pode sobrepor-se à motivação fisiológica da fome. Neste caso, é o desejo que medita que se sobrepõe ao desejo que não pensa. Em fim de vida, o atingir de pequenas atividades ou acontecimentos alcançáveis que a pessoa deseja, pode constituir-se como momentos de alegria, de realização pessoal, o que contribui para o seu bem-estar (Pereira, 2010). A comida despoleta-nos um prazer interno, tendo a pessoa necessidade de comer para subsistir, mas isto não chega para a satisfazer, sendo necessário experimentar o luxo do desejo gastronómico (Barthes, 2010). Este autor descreve o prazer gastronómico como um bem-estar. Outro aspeto, tem a ver com a multidimensionalidade da alimentação e daquilo que determinado alimento nos concede, o que nos pode remeter para questões como: Que motivações concorrem para o desejo de um determinado alimento? São apenas necessidades fisiológicas ou a satisfação desse desejo transporta o doente para lugares, pessoas, momentos...? Ou seja, há aqui apenas uma necessidade decorrente de uma alteração química orgânica, ou decorrente de uma vivência pessoal importante que o faz transcender e lhe proporciona prazer?

Tonnetti & Meucci (2013) defendem que os desejos são socialmente construídos, situando-se para além das necessidades primordiais como a fome que é considerada um instinto essencial para a vida. Estes autores aludem que há muitas coisas que desejamos que não são essenciais à vida e que “grande parte dos desejos irracionais que nos movem foram criados e sustentados por uma sociedade que nos adentra. Somos adentrados em nossa intimidade” (Tonnetti & Meucci, 2013, p.15). O questionamento anterior conduz-nos ainda para Watson (2002a) quando menciona que

a capacidade de cada um para transcender o espaço e o tempo, ocorre de forma semelhante, no pensamento, na imaginação e nas emoções de cada um. Os nossos corpos podem estar fisicamente presentes num determinado local ou situação, mas as nossas mentes e sentimentos relacionados, podem estar noutro local qualquer. (p.83).

A verdade é que a comida traz-nos sabores, cheiros e prazeres sensoriais (Bell et al, 2016), recorda-nos conforto e segurança (Resende, 2009, p.25) e pode ser este “outro local qualquer” para onde a pessoa queira viajar que lhe possa proporcionar *carpe diem*. Parece haver neste desejo alimentar um movimento de paz e de transcendência da pessoa, tornando-se este uma necessidade do topo da pirâmide, mas prioritária para a pessoa. Esta paz e transcendência estão presentes na adaptação que Zalenski & Raspa (2006) fizeram da hierarquia original da pirâmide de Maslow aos hospice e aos Cuidados Paliativos (Figura 7).



Figura 7 - Hierarquia de Maslow adaptada aos hospice e aos Cuidados Paliativos (Zalenski & Raspa, 2006, p.1124).

Os autores referidos aludem que a hierarquia modificada de Maslow das necessidades de Cuidados Paliativos é utilizada para fornecer uma abordagem abrangente da avaliação das necessidades e planeamento das intervenções, para atingir resultados que começam com o conforto e potencialmente prolongam-se para a experiência da transcendência. No entanto, estes autores também sugerem uma flexibilidade na aplicação da pirâmide modificada que criaram referindo que, na sua aplicação, não argumentam que a hierarquia é universal (aplicável a todos) ou rígida onde as

necessidades de nível superior não podem ser atendidas até que as de nível inferior estejam satisfeitas primeiro. Reforçam que a estruturação da pirâmide permite reconhecer a urgência de satisfazer primeiramente as necessidades básicas, ajudando a sugerir uma lógica para compreender os problemas e necessidades da pessoa. Aludem que avaliações da qualidade de vida da pessoa em fim de vida com o questionário McGill Quality of Life Questionnaire Scale, relativamente a preocupações emocionais e espirituais, confirma que a intimidade, a estima e a atualização são os domínios mais valorizados no fim de vida. No processo estudado, a harmonização da alimentação com a pessoa proporciona conforto e potencialmente um estado de paz e de transcendência, como já referimos.

Embora não possamos aludir que neste processo há uma inversão da pirâmide de Maslow, podemos, no entanto, evidenciar que em fim de vida, no âmbito da alimentação, existem diferenças entre as prioridades de motivação do ser humano. Também se pensarmos nesta priorização de uma forma mais abrangente relativamente ao hábito e preferência, à atividade da pessoa, à capacidade e à dor, e ao desejo, é este último, quando expresso pela pessoa, que se sobrepõe às outras dimensões, passando a ser a dimensão básica de priorização do enfermeiro. O desejo da pessoa torna-se prioritário na intervenção de enfermagem, desde que a segurança da pessoa seja mantida. Sendo o desejo a motivação principal da pessoa, a priorização da intervenção do enfermeiro será satisfazer esse desejo, independentemente da origem deste (derivado dos “apetites do corpo” ou de uma “meditação” da pessoa). Só sabendo a origem desse desejo é que podemos dizer se estamos a satisfazer uma necessidade da base da pirâmide ou do topo da pirâmide, de acordo com Maslow. A Figura 8 expressa graficamente a priorização da intervenção do enfermeiro na harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida. Passemos a explicá-la. Quando o desejo é desconhecido, e existe incapacidade da pessoa e/ou dor, o enfermeiro prioriza a harmonização da alimentação à capacidade e à dor. Se o desejo é desconhecido e a pessoa tem capacidade e não tem dor, o enfermeiro prioriza a harmonização da alimentação ao hábito e preferência da pessoa e à sua atividade. Sempre que o desejo é conhecido, independentemente da presença ou ausência de capacidade e/ou dor, harmoniza-se a alimentação ao desejo da pessoa. Assim sendo, embora no início do internamento o enfermeiro harmonize a alimentação primeiro ao hábito e à preferência

da pessoa, ao surgir uma atividade que obrigue à alteração desse hábito ou preferência, é conversado com a pessoa e harmonizado ao seu desejo. Quando o desejo da pessoa é harmonizar à capacidade e à dorlência, isso é satisfeito, passando a constituir-se como harmonizar ao desejo.

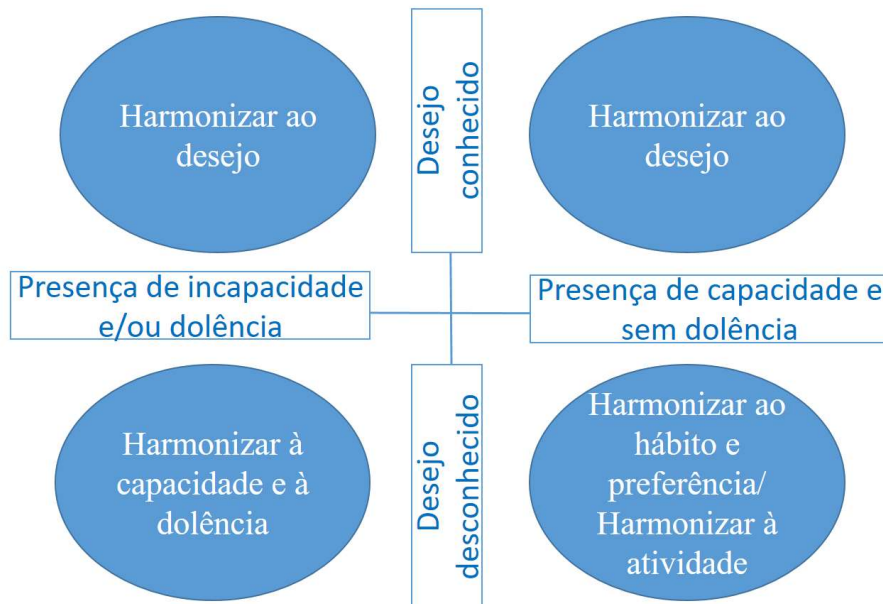


Figura 8 – Prioridades de intervenção de enfermagem no âmbito da harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida.

Neste estudo, a satisfação do desejo da pessoa tem consequências positivas para ela, para a família e para o enfermeiro. Ruland & Moore (1998) consideram que estar atento às necessidades da pessoa, aos seus desejos e preferências, incluindo-os na tomada de decisão sobre os cuidados de saúde é essencial para os resultados serem satisfatórios e para uma experiência do doente de dignidade e sentir-se respeitado. No estudo de Sousa (2014), que versou sobre o conforto da pessoa idosa, esta autora identifica “atender à decisão/vontade/desejos do doente idoso” como uma estratégia promotora de conforto. Para a pessoa em fim de vida, no presente estudo, harmonizar ao desejo da pessoa tem como consequências a vivência de momentos de conforto (sensação de prazer de comer, sinais/sintomas controlados, proximidade de casa; sentir-se valorizado; sentir-se seguro; sentir-se tranquilo; ingestão de alimentos à medida; manutenção da sua autonomia e independência - participa na alimentação, transforma a visão da situação e toma decisões). Digamos que no âmbito da alimentação em fim de vida, a pirâmide da

hierarquia das necessidades de Maslow pode ser um ponto de partida, mas o enfermeiro deve construir com a pessoa em fim de vida a pirâmide deste último para priorizar a intervenção. Neste momento da vida, o relevante é individualizar a intervenção de enfermagem no âmbito da alimentação, o que significa dar-lhe a prioridade que a pessoa pretende e, para isso, temos de conhecer o desejo que a pessoa tem neste âmbito. Isso só é possível se compreendermos a pessoa de forma lata e aprofundada, o que é potenciado através da relação que estabelecemos. Não esqueçamos que “se não se consegue nada contra a doença, consegue-se ainda muito pelo doente” (Hennezel, 2001, p. 123), sendo a harmonização da alimentação com a pessoa uma forma de fazer com o doente. Curiosamente, esta forma de intervir faz pensar que os enfermeiros aproximam o cuidado do âmago da pessoa, ou seja, da sua parte mais interior, da sua essência, de si própria, daquilo que deseja, de sentir “proximidade de casa” (que é uma consequência neste estudo). Parece haver aqui a descoberta de um caminho para aproximar a pessoa de si própria contribuindo, este cuidado de enfermagem, para o equilíbrio (harmonização) do espírito humano que, em contexto de saúde, tem sido “destruído por um ambiente despersonalizado, feito pelo homem, por uma tecnologia avançada e tratamento robot para a cura, proporcionada por estranhos num ambiente estranho” (Watson, 2002a, p.72). Maslow (1970) define a auto-realização como o desejo da pessoa para se tornar mais e mais o que é idiossincraticamente, para se tornar tudo o que é capaz de se tornar, aproximando-se, segundo Zalenski & Raspa (2006), do que Cicely Saunders identifica como o objetivo do doente em fim de vida que é ser ele mesmo. Podemos dizer que “harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida” promove a saúde, que segundo Watson (2002a) está associada ao grau de congruência entre o Eu como é percebido (sendo no processo estudado aquilo que a pessoa deseja) e o Eu como é experienciado (sendo no processo estudado aquilo que a pessoa experiencia), ou seja, se o “Eu=Me – Saúde” (Watson, 2002a, p.87), o que significa que existe harmonia com o mundo e abertura à crescente diversidade. Ao invés, do “Eu#Me” que cria mal-estar (Watson, 2002a).

Easley (2007) defende que para que um enfermeiro tenha uma relação positiva com um doente, a harmonia deve estar presente em termos de um ambiente agradável, sentimentos de satisfação, autoconceitos positivos e programas eficazes de intervenção de enfermagem. Neste estudo, outros aspetos importantes para que o enfermeiro

harmonize a alimentação com a pessoa é a capacidade de flexibilização do enfermeiro, da instituição e dos processos de trabalho, o que vai ao encontro de Wallerstedt & Andershed (2007) que aludem que os cuidados para serem centrados na pessoa e família é necessário conhecer a pessoa e o método de trabalho ser flexível.

A harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida enquadra-se claramente na teoria de cuidado centrado na pessoa de McCormack & McCance que garante que a pessoa está no centro da prestação de cuidados. Analisemos esta harmonização da alimentação à luz dos quatro eixos propostos por estes autores:

- Ambiente de cuidados que engloba, segundo os autores referidos:
 - ✓ A mistura de *skill's* - o ambiente onde a harmonização da alimentação ocorre é um “hospital flexível” em que existe um “trabalho em equipa” com objetivos comuns, em que a equipa tem uma “formação partilhada” (formação em Cuidados Paliativos), usando o “plano de cuidados ajustado”, discutido em equipa.
 - ✓ Os sistemas partilhados de tomada de decisão, os relacionamentos efetivos da equipa e a partilha de poder - o ambiente onde esta harmonização ocorre é um “hospital flexível” em que existe um “cuidado centrado na pessoa” proporcionado pelo “trabalho em equipa” efetivo, com discussão e partilha de decisão, usando o “plano de cuidados ajustado” discutido em equipa, possibilitando a pessoa “escolher refeições” e harmonizar ao seu desejo. Existe também uma “flexibilidade dos processos de trabalho” em que permite uma “dotação ajustável” de acordo com as necessidades dos doentes, a “flexibilidade dos serviços de apoio”, a “rotina flexível”, que permite ajustamentos constantes de acordo com as expectativas da pessoa, e uma “direção inovadora”.
 - ✓ Os sistemas organizacionais de apoio – no ambiente estudado a harmonização é possível pela “flexibilidade dos processos de trabalho” em que há “dotação flexível”, “flexibilidade dos serviços de apoio” e uma “direção inovadora”.
 - ✓ O potencial para a inovação e risco – no ambiente estudado existe este potencial para a inovação e risco proporcionado pela “flexibilidade dos processos trabalho” nomeadamente “proximidade de recursos: hospital pequeno” com uma “dotação ajustável”, com uma organização em que a

pessoa escolhe a sua comida dentro da tipologia de dieta preconizada pela equipa, a “flexibilidade dos serviços de apoio” de acordo com as necessidades da pessoa”, a “rotina flexível” e a “direção inovadora”, desde que se salvguarde os danos para os doentes. Também o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” potencia esta inovação.

- ✓ O ambiente físico – no ambiente estudado a harmonização é facilitada “proximidade de recursos: hospital pequeno”.
- Pré-requisitos que engloba os atributos do enfermeiro que, segundo os autores referidos são a competência profissional, as suas habilidades interpessoais, o seu compromisso com o trabalho, o autoconhecimento e a clareza de crenças e valores - nesta harmonização da alimentação surge a “capacidade para cuidar” do enfermeiro, a sua “convicção mobilizadora” e o seu “sentir consciente”.
- Processo centrado na pessoa, que segundo estes autores significa:
 - ✓ uma prestação de cuidados com partilha de tomada de decisões e o trabalhar com crenças e valores do doente - o que é claro na harmonização que é feita ao longo do internamento, priorizando aquilo que a pessoa deseja (desejo que não pensa e o desejo que medita) e que decorre dos “apetites do corpo” da pessoa (Maslow, 1946), das suas crenças e valores e das suas decisões.
 - ✓ o compromisso do enfermeiro com o trabalho – nesta harmonização é claro esse compromisso quando o enfermeiro tem “capacidade para cuidar” e tem como “convicção mobilizadora” o cuidado individualizado, o desejo: imperativo para o cuidado, e o minimizar o sofrimento da pessoa e da família, entregando-se nesta “dança harmónica” como um meio para a pessoa atingir o seu desígnio, ou seja, o seu desejo, mantendo sempre a segurança da pessoa.
 - ✓ a presença simpática – que está presente ao longo das ações/interações do enfermeiro, promovendo o conhecimento aprofundado da pessoa (condição essencial para esta harmonização), sendo a presença do enfermeiro inclusive uma dimensão da ação/interação “educar e guiar”.
- Fornecer cuidados holísticos – o que é claro nesta harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida quando o enfermeiro tem a consciência da

multidimensionalidade da alimentação para a pessoa, para a família e para si próprio; dos desafios impostos no cuidado alimentar em fim de vida, nomeadamente desmedicalizando a alimentação; e das ações/interações que empreende dando resposta às necessidades da pessoa como a sua capacidade e dor, mas indo mais além, inclusive ilimitando o cuidado alimentar, e dando resposta ao desejo que não pensa e ao desejo que medita.

- Outcomes que, segundo estes autores, engloba os resultados de enfermagem centrados na pessoa, nomeadamente:
 - ✓ A satisfação com o cuidado e sentimentos de bem-estar (presente nas consequências do fenómeno estudado “vivência de momentos de conforto da pessoa e família”).
 - ✓ O envolvimento com o cuidado (presente nas consequências do fenómeno estudado com o envolvimento da pessoa e da família, nomeadamente na “manutenção da autonomia e da independência da pessoa” e na “aprendizagem da família”).
 - ✓ A criação de uma cultura terapêutica (presente em todas as consequências do fenómeno estudado - a “vivência melhorada da pessoa e família” e a “vivência profissional melhorada”).

Quando todos os sintomas físicos estão controlados e o sofrimento aliviado, quando as necessidades estão satisfeitas da pessoa e da família, quando se concretizam os pequenos desejos e a pessoa vive esta fase da vida com intensidade, preservando a esperança, encontrando um sentido para a situação vivida e restituindo o seu sentido de integridade existencial, é possível morrer com dignidade (Pereira, 2010). Acrescentamos que é sobretudo possível viver com dignidade e qualidade até à morte, sendo que este estudo demonstra que, neste campo de estudo, a alimentação é um forte fator para esse desígnio, proporcionando conforto, prazer e fazendo o dia valer a pena. Segundo a teoria do final de vida tranquilo de Ruland & Moore, este desígnio é conseguido dependendo da ausência de dor, de presença de conforto, de dignidade, de respeito, de tranquilidade e de estar próximo de pessoas significativas (Ruland & Moore, 1998), estando contido nas consequências neste estudo.

Twycross (2003) alude que em Cuidados Paliativos a atenção aos pormenores é essencial pois a sua ausência pode fazer com que o êxito possa ser desperdiçado. Estes pormenores que Twycross menciona são as pequenas grandes coisas que são frequentemente referidas por pessoas que se confrontam com a sua morte próxima, como algo que lhes proporciona grandes momentos de prazer e de qualidade. Hesbeen (2000) refere que as “pequenas coisas” da vida são aquelas que são importantes e que dão sentido à vida da pessoa, que estas “pequenas coisas” surgem nas múltiplas ações do enfermeiro durante os cuidados e possibilitam a manifestação de uma “grande atenção” para a pessoa e família. Neste harmonizar a alimentação com a pessoa estão presentes estas “pequenas grandes coisas” que proporcionam prazer e momentos de qualidade. Por seu lado, Alves (2010, p.64) alude “beber o encanto de estar no mundo! Não importa que ele nos venha em pequenos fragmentos de alegria, de riso, de compaixão, de amizade, de silêncio, arroz e feijão, o abraço de amor, a poesia, as coisas do dia-a-dia”.

Na Figura 9 apresentamos o esquema explicativo do processo que responde à necessidade de ajuda da pessoa no desempenho da AV comer e beber e que emergiu com **“Harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida”**. Assim, este processo de harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida decorre desde a admissão do doente até à sua alta ou morte, conforme consta na parte inferior da figura. As condições que possibilitam o “harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida” são o “ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família” (representado à esquerda na figura), o “hospital flexível” (representado em baixo na figura) e “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” (representado à direita na figura). A seta em crescendo que começa no “ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família” significa que o enfermeiro, ao longo do internamento, vai conhecendo mais aprofundadamente a pessoa e família, o que lhe permite ir harmonizando a alimentação com a pessoa. No início do internamento o enfermeiro colhe dados quanto ao seu hábito e preferência alimentar (representado no início da seta em crescendo), harmonizando a alimentação ao seu hábito e preferência. A harmonização à atividade decorre das atividades da pessoa que surjam durante o internamento (representado na seta em crescendo). Embora a capacidade e os sinais/sintomas sejam apreciados no início do internamento, à medida que o enfermeiro estabelece uma relação mais próxima com a pessoa e a conhece mais

aprofundadamente também vai compreendendo melhor a sua capacidade e dorlência e também os seus desejos (representado na seta em crescendo), permitindo uma harmonização da alimentação à capacidade e à dorlência e uma harmonização da alimentação ao desejo. Quando o desejo da pessoa é conhecido, independentemente da presença ou ausência de capacidade e/ou dorlência, é priorizado esse desejo e harmonizado a alimentação ao desejo da pessoa. Quando se desconhece o desejo e existe incapacidade e ou dorlência é harmonizada a alimentação à capacidade e dorlência da pessoa. Se se desconhece o desejo e a pessoa tem capacidade e não tem dorlência, é harmonizada a alimentação ao hábito e preferência da pessoa e/ou harmonizada a alimentação à atividade da pessoa. Esta explicação da harmonização está representada à direita em cima na figura. Percebe-se que o conhecimento aprofundado da pessoa e família é imprescindível neste processo, no entanto, o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” e o “hospital ser flexível” são condições importantes para o desenrolar do mesmo. Metaforicamente, é como se o “ir conhecendo a pessoa e família” fosse o motor e o “ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção” e o “hospital flexível” oleassem este processo. As consequências da harmonização da alimentação com a pessoa também estão representadas no esquema (em baixo a meio) e surgem ao longo do processo: vivência melhorada da pessoa e família e vivência profissional melhorada.

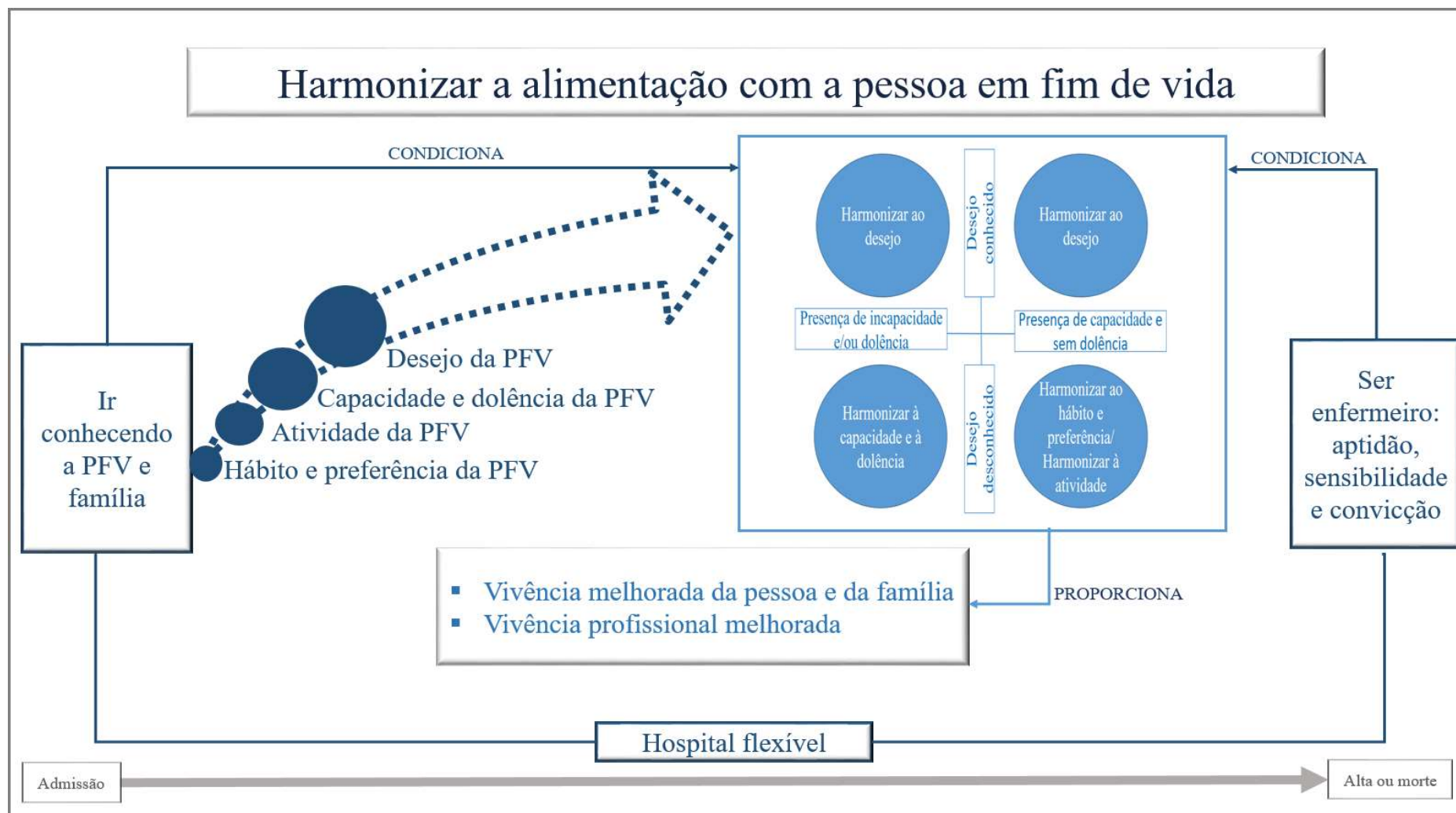


Figura 9 - Processo de cuidados de enfermagem à pessoa e fim de vida no desempenho da AV comer e beber: harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida.

Neste processo ocorre uma harmonização da alimentação ao invés da medicalização da alimentação que sucede ao longo do ciclo de vida, que é um aspeto contemporâneo da interacção entre alimentos e cultura (Proença, 2010). Aiach & Delanoe (1998) referem que a medicalização transforma o desvio em doença, sendo que o normal passa a ser traduzido apenas em termos de saúde, o que transforma a hierarquização do ato alimentar em que é valorizada bastante a saúde e só depois a sociabilidade e o prazer. Numa época em que facilmente os profissionais de saúde apresentam um discurso medicalizado sobre a alimentação, em que nos horizontes do ato alimentar se destaca primeiro a saúde e só depois a sociabilidade e o prazer, este estudo reflete que, em fim de vida, a cariz multidimensional da alimentação é permanentemente equacionada, evidenciando a importância do desejo da pessoa e uma “desmedicalização da alimentação” (Proença, 2010). Torna-se, assim, claro que nesta harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida, a ação/interação de enfermagem e os recursos hospitalares são centrados no desejo da pessoa e nas suas prioridades, mantendo a segurança do doente, o que remete para uma filosofia de cuidado centrado na pessoa.

5 - CONCLUSÃO

Findo este percurso de investigação, que irá com certeza servir de base para novos caminhos, faz sentido fazermos um balanço do mesmo. Assim sendo, neste capítulo iremos apresentar as conclusões da investigação realizada, os contributos deste estudo para o desenvolvimento da enfermagem, as sugestões de investigação, os limites do estudo e, por último, o balanço das vivências do investigador.

Este percurso de investigação permitiu responder à questão de investigação “Qual o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida comer e beber?” e aos objetivos do estudo:

- Caraterizar o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida hospitalizada no desempenho da AV comer e beber;
- Identificar os fatores que condicionam o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho desta AV;
- Identificar as estratégias de ação/interação do enfermeiro à PFV no desempenho desta AV e as suas consequências;
- Elaborar uma explicação teórica do fenómeno em estudo.

Compreendemos que as condições deste processo são o enfermeiro *ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família, o ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção e hospital flexível*, que conduzem o enfermeiro a ações/interações com a pessoa, família e equipa, nomeadamente: *gerir a alimentação, trabalhar em equipa, educar e guiar, ilimitar o cuidado, gerir o seu sentir*. Estas ações/interações têm consequências tanto para a pessoa e família (*vivência melhorada da pessoa e família*), como para o enfermeiro (*vivência profissional melhorada*). Estas condições, ações/interações e resultados em articulado explicam quatro subprocessos: harmonizar a alimentação ao hábito e preferência (1), à atividade (2), à capacidade e à dor (3), ao desejo (4) da pessoa em fim de vida. Estes quatro subprocessos em articulado constituem o processo de “*Harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida*”, sendo esta a categoria central deste estudo.

Esta investigação revela que o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber, no contexto deste estudo, concretiza-se ao “alimentar a vida”, mediante a harmonização do cuidado de enfermagem com a pessoa em fim de vida. Para que esta harmonização ocorra, o conhecimento que o enfermeiro tem da pessoa e da família é crucial, tem de ser aprofundado e isso é possível, ao longo do tempo, à medida que este profissional vai interagindo e construindo a relação com a pessoa e família. Se inicialmente o enfermeiro conhece o hábito e preferência da pessoa e a sua atividade, no decorrer do internamento, e quanto mais o enfermeiro desenvolve uma relação próxima com a pessoa e família, mais consegue conhecê-los, ou seja, aceder à sua capacidade/incapacidade e à dor e desejos da pessoa, complexificando-se o nível de intervenção de enfermagem.

Uma das conclusões deste estudo, que revela novo conhecimento, é que *harmonizar a alimentação ao desejo da pessoa* é prioritária na intervenção do enfermeiro, desde que a segurança da mesma seja mantida, assistindo-se assim a um desmedicalizar da alimentação. Esta revelação permite perceber que a priorização da intervenção de enfermagem no âmbito da alimentação da pessoa em fim de vida não se faz necessariamente dirigida à necessidade nutricional da pessoa (considerada como uma necessidade básica por Maslow) ou à sua capacidade e à dor, mas sim àquilo que a pessoa deseja (*desejo que medita* e o *desejo que não pensa*), podendo esse desejo ser o controle de sinais/sintomas ou ser o saborear um alimento, por exemplo. Esta explicação faz emergir também a necessidade de investigações mais aprofundadas no âmbito da origem do desejo alimentar da pessoa em fim de vida e das repercussões fisiológicas, psíquicas, sociais e espirituais do mesmo na pessoa. Dada a multidimensionalidade da alimentação e do grande impacto que tem na pessoa ao longo da vida, atrever-nos-íamos até a referir que seria importante investigar o papel do desejo alimentar no âmbito do percurso da pessoa com doença crónica, em que habitualmente se medicaliza a alimentação.

Harmonia é um termo pouco estudado na enfermagem, sendo que neste estudo surge como um processo (*harmonização da alimentação com a pessoa*), sendo constituído por ações/interações de harmonizar, em que o resultado é a *vivência melhorada da pessoa e da família* e a *vivência profissional melhorada*, ou seja, a harmonia da pessoa, da

família e do enfermeiro. Neste estudo, foi apresentada a análise do conceito harmonia, segundo Easley (elaborado entre 1998 e 2003), e efetuado o mapeamento de documentos que utilizam este termo no período entre 2003 e 2018, tendo-se constatado, da literatura consultada, que a sua utilização continua a ser frugal. No entanto, é um conceito que faz todo o sentido na enfermagem enquanto processo e resultado pois remete para o equilíbrio, para a consonância, para a conciliação, para a arte de combinar, sendo que é desígnio da enfermagem ajudar a pessoa a viver a sua situação de saúde-doença de forma equilibrada. Neste estudo, foi perspectivada também uma metáfora entre a dança e o processo estudado, em que a pessoa marca o passo e o enfermeiro acompanha-o, num processo harmonioso e individualizando o cuidado, com resultados satisfatórios para a pessoa, para a família e para o profissional de enfermagem.

Revelamos também a importância da “ação inativa” neste processo e do uso da criatividade para a intervenção de enfermagem. Consideramos que a harmonização da alimentação pode ser uma terapia para a pessoa e para a família pois os resultados são terapêuticos, concretizando-se na *vivência de momentos de conforto da pessoa e da família, na manutenção da autonomia e da independência da pessoa e na aprendizagem da família*. Este proporcionar uma *vivência de momentos de conforto da pessoa*, em que estão presentes aspetos como proporcionar *prazer, segurança, tranquilidade, valorização e sinais/sintomas controlados* remeteu-nos para o conceito *carpe diem*, ou seja, o enfermeiro pode ser, para estas pessoas que estão em fim de vida, um potenciador de um dia que valha a pena ser vivido, nem que para isso os enfermeiros tenham de *ilimitar o cuidado alimentar* através do *ultrapassar o convencional* e do *instituir intervenção criativa*. Esta forma de intervir dirigida aos desideratos da pessoa, faz o enfermeiro aproximar a intervenção do âmago desta, como se o enfermeiro finalmente descobrisse o caminho labiríntico que é a pessoa.

Como referido, para que haja harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida é essencial conhecer aprofundadamente a pessoa e família, mas também é necessário o enfermeiro ter determinados atributos (*ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção*) relacionados com a *capacidade para cuidar*, a sua *convicção mobilizadora* e o seu *sentir consciente*, o que nos leva a concluir a importância do

desenvolvimento do autoconhecimento e do treino de comunicação com a pessoa em fim de vida e família, por parte dos estudantes de enfermagem e dos enfermeiros. É recomendável, no nosso entender, que estes aspetos sejam aprofundadamente trabalhados no curso pré-graduado de Enfermagem e continuarem a ser desenvolvidos nos cursos pós-graduados.

Percebemos também que a *flexibilidade dos processos de trabalho* da instituição e o *cuidado centrado na pessoa* têm impacto positivo nos resultados que se obtém para a pessoa, para a família e para o enfermeiro. Estes aspetos remetem para a gestão de cuidados e para a importância dos gestores repensarem a organização dos serviços de saúde onde estão internadas pessoas em fim de vida, quer em termos da flexibilidade dos serviços, quer em termos da filosofia de cuidados utilizada, com vista a um cuidado centrado na pessoa.

Este estudo revela que alimentar a pessoa em fim de vida é um processo de cuidar em enfermagem sem receitas mas em que destacamos os seguintes ingredientes: a flexibilização do enfermeiro e da instituição que proporcionam uma flexibilização do cuidado; o conhecimento aprofundado da pessoa e família; o conhecimento clínico do enfermeiro; o uso da criatividade; a convicção de que “não há impossíveis”, de querer proporcionar *carpe diem* e de que a pessoa é o “condutor da dança”.

A partir da teoria substantiva apresentada elaborámos um primeiro ensaio de um guia prático para os enfermeiros do campo de estudo, que se constitui como uma sistematização orientadora para a sua prática (apêndice XII), em que se recomenda que o enfermeiro conheça a pessoa e a família aprofundadamente, apreciando o seu estado a cada momento, de forma a poder priorizar a sua intervenção no cuidado alimentar e a desenvolver um cuidado centrado na pessoa. A teoria emergente, enquanto teoria substantiva e de acordo com o paradigma de investigação em uso, não pretende ser generalizável. Contudo, os achados, a explicação emergente e o guia prático proposto podem constituir-se como base para a reflexão e eventualmente para a intervenção do enfermeiro em contextos clínicos que se assemelhem ao campo do presente estudo, equacionando este profissional a transferibilidade deste conhecimento.

De acordo com o exposto no capítulo sobre o rigor do estudo, consideramos que esta investigação responde aos requisitos de rigor preconizados para a investigação interpretativista e particularmente para os estudos que utilizam a Grounded Theory.

Outro aspeto que ressalta neste estudo é que harmonizar ao desejo, provoca no enfermeiro alguns sentimentos, dúvidas, problemas éticos que obriga este profissional a *gerir o seu sentir*. Pensamos que esta será uma área de estudo interessante para desvendar este assunto e criar novas estratégias para o enfermeiro gerir o seu sentir e prevenir o burnout. Outro aspeto interessante e que precisa da atenção dos investigadores é o compreender o impacto das intervenções de enfermagem também para o próprio enfermeiro, ou seja, neste estudo é claro que a intervenção do enfermeiro tem resultados positivos para a pessoa e família, mas também para o enfermeiro quando este consegue efetivamente harmonizar a alimentação. Ficam as questões: O que faz com que o enfermeiro sinta estes resultados positivos para si próprio? Serão os resultados positivos para a pessoa e família uma motivação para o enfermeiro cuidar de forma individualizada? Esta também é uma área importante de reflexão e de investigação para os enfermeiros, com vista a um cuidado mais humanizado.

Esta investigação resgata para a enfermagem a importância e a visibilidade do cuidado no âmbito alimentar da pessoa em fim de vida e promove, no nosso entender, a reflexão e um eventual debate sobre esta área. Nos contextos da prática, este cuidado tem sido pouco valorizado pelos enfermeiros, quer a nível da explicitação das suas intervenções autónomas, quer a nível da assunção dos resultados nos registos de enfermagem. A valorização da intervenção de enfermagem no cuidado alimentar da pessoa em fim de vida tem necessariamente de começar no âmbito da formação dos enfermeiros. É recomendável que a formação pré e pós-graduada de enfermagem dê visibilidade à intervenção de enfermagem na alimentação da pessoa em fim de vida, à importância do conhecimento aprofundado do enfermeiro sobre a pessoa e família para aquela intervenção, ao impacto que cada enfermeiro pode ter nesta harmonização e como pode transformar os contextos da prática, de modo a potenciar a harmonização da alimentação com a pessoa. As metodologias pedagógicas dos contextos de formação também devem ser equacionadas no sentido de potenciar a discussão e a reflexão dos

estudantes e dos enfermeiros e o desenvolvimento das suas competências, no âmbito do cuidado alimentar da pessoa em fim de vida.

Como limitações do estudo queremos referir que a perspetiva dos familiares neste estudo teve uma expressão limitada, pois só foi possível aceder aos familiares presentes no internamento que se disponibilizaram a participar no estudo no período que estivemos em campo. O achado *ilimitar o cuidado alimentar* foi teoricamente saturado no período de tempo que estivemos em campo, no entanto, parece-nos que esta pode ser uma área a aprofundar.

Consideramos também relevante referirmo-nos ao percurso vivido pelo investigador. Desde o início deste percurso nos fez sentido investigar o cuidar da pessoa em fim de vida. Apesar de existir uma componente profissional que nos conduziu até aqui, por tudo o que explicámos no capítulo de introdução deste relatório, a verdade é que existe algo pessoal que move o nosso interesse para esta área. Temos dificuldade em explicitar este “algo pessoal”, mas permanece dentro de nós uma força motriz que nos impele e que conversa connosco dizendo-nos que este é o nosso propósito profissional.

Na enfermagem, o cuidar a pessoa em fim de vida assume um carácter emergente face às necessidades em saúde da população do nosso país. Cuidar da pessoa em fim de vida requer, como em qualquer outro âmbito do cuidado de enfermagem, aceder ao conhecimento científico na busca por uma das fontes de evidência que importa mobilizar na prática desse cuidado, que se quer efetivo e humanizado. A investigação sobre o cuidar a pessoa em fim de vida requer ainda grande investimento sendo que, de acordo com a pesquisa efetuada, a intervenção do enfermeiro no âmbito da alimentação da pessoa em fim de vida é uma das áreas importantes que carece de investigação. Assim sendo, fez-nos todo o sentido investigar o processo de cuidados de enfermagem no âmbito da atividade de vida comer e beber. A alimentação é uma área complexa e multidimensional, com impacto na pessoa, na família e na equipa de saúde, necessitando da intervenção de enfermagem. Assim, o “algo pessoal” que nos moveu inicialmente, transformou-se num propósito profissional e num dever sentido para com estes doentes, as suas famílias e a enfermagem. Foi um caminho com avanços e recuos, com grandes aprendizagens e desenvolvimento de competências no âmbito da

investigação, mas foi um caminho sobretudo vivido com um gosto especial dada a motivação que o tema nos desperta.

A questão de investigação formulada e os objetivos a que nos propusemos conduziram-nos a um estudo qualitativo, ao método da Grounded Theory e à entrevista semi-estruturada e à observação participante como técnicas de colheita de dados numa unidade de internamento de Cuidados Paliativos, onde se previa e se constatou existir uma prática de cuidado de enfermagem inspiradora, merecedora de ser cientificamente desocultada. O método da Grounded Theory é complexo e causou-nos alguma perplexidade e insegurança, em que inicialmente nos sentimos completamente submersos em dados sem conseguirmos perceber o seu sentido e articulação, o que atribuímos à nossa inexperiência com o método. À medida que fomos “vivendo” o método, utilizando as comparações constantes e os dados se começaram a organizar em categorias e a articular-se entre si, fazendo sentido, tornou-se aliciante esta construção, como se fosse um puzzle em que teve de existir meticulosidade para que os “contornos” das peças se encaixassem, mas também sensibilidade para perceber onde elas pertenciam na explicação teórica que fomos construindo. Esta fase de colheita e análise simultânea de dados tornou-se absorvente, como se a nossa mente se ancorasse persistentemente nesta construção e não lhe fosse permitido desligar-se, sem que se perdesse o caminho até então percorrido. O uso da entrevista em Grounded Theory, assim como a observação participante, as notas de campo e os memos foram também grandes desafios. O estudo exploratório foi essencial para nos familiarizarmos com o campo de estudo, tomar decisões e treinar o uso das técnicas de colheita de dados, tal como já referimos em subcapítulos anteriores. A reflexividade foi uma ferramenta essencial neste percurso que nos fez desenvolver como investigador. A elaboração da teoria substantiva foi demorada com vários recuos, perplexidades mas também com avanços quando os conceitos se começaram a articular e a tomar um sentido, tendo nós conseguido, por fim, elaborar uma explicação teórica do fenómeno em estudo.

Podemos terminar esta conclusão evidenciando que o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida comer e beber, no campo em estudo, constitui-se como um processo de harmonização da alimentação com a pessoa em fim de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreu, E., Viana, I., Moreno, R., & Torres, E. (2001). Alimentação mundial: Uma reflexão sobre a história. *Saúde e Sociedade*, 10(2), 3-14. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902001000200002>

Acreman, S. (2009). Nutrition in palliative care. *British Journal of Community Nursing*, 14(10), 427-431. DOI: <http://dx.doi.org/10.12968/bjcn.2009.14.10.44494>

Adam, E. (1994). *Ser enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget.

Aiken, L., Sermeus, W., Van den Heede, K., Sloane, D., Busse, R., ... & Kutney-Lee, A. (2012). Patient safety, satisfaction, and quality of hospital care: cross sectional surveys of nurses and patients in 12 countries in Europe and the United States. *BMJ*, 20, 344. DOI: 10.1136/bmj.e1717.

Alfaro-LeFevre, R. (2014). Applying nursing process. The foundation for clinical reasoning. 8th ed. Philadelphia PA: Wolters Kluwer | Lippincott Williams and Wilkins.

Also, S. (2014). Artificial nutrition and hydration. In B. Jennings (Ed.). *Bioethics* (4th edition, p. 284-289). EUA: Gale, Cengage Learning.

Alves, P. (2008). Equipa multiprofissional de saúde e formação em contexto de trabalho: O caso de um serviço hospitalar. *Sísifo - Revista de Ciências da Educação*, 5, pp. 19-32. Acedido em 2018-1-5. Disponível em

https://www.researchgate.net/publication/28211226_Equipa_multiprofissional_de_saude_e_formacao_em_contexto_de_trabalho_o_caso_de_um_servico_hospitalar

Alves, P. (2013). Intervenção do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber. *Pensar Enfermagem*, 17(1), 17-30. Acedido em 2017-3-9. Disponível em http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_17_30.pdf

Alves, P. & Neves, S. (2017). Quando se cuida em fim de vida: A pessoa como centralidade do cuidado. In M. Rebelo, I. Ferraz, M. Quaresma, E. Garcia, O. Fernandes & G. Carneiro (eds). *Quando o silêncio se faz fala: A escuta na aprendizagem do cuidado de enfermagem*. (p. 259-274). Loures: Lusodidacta.

Alves, R. (2007). *O que é científico?* São Paulo: Edições Loyola.

Alves, R. (2010). *O medico*. Lisboa: Padrões Culturais Editora.

Amaya, A., Canaval, G. & Viáfara, e. (2005). Stigma of sexual worker women: influences on health. *Colombia Medica*, 36, 65-74. Acedido em 2016-4-2. Disponível em <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=a2e40057-893f->

475b-897b-208f5534ae85%40sessionmgr4006

American Academy of Hospice and Palliative Medicine (2013). *Statement on artificial nutrition and hydration near the end of life*. Acedido em 2019-10-23. Disponível em <http://aahpm.org/positions/anh>

Amon, D. & Maldavsky, D. (2012). *Introdução à abordagem sócio-psicológica da comida como narrativa social: estados da arte*. Acedido em 2019-10-23. Disponível em <http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/1681>

Antunes, J. (2004). Umana cosa é*. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 20, 739-744.

Araújo, G., Soares, M. & Henriques, M. (2009). Quality of life: nurse's perceptions under a qualitative approach. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(3), 635-641. Acedido em 2017-5-7. Disponível em <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=019da52c-cd4f-4296-a2ea-8241a791a6fb%40sdc-v-sessmgr03>

ARSLVT (2017). *Comissão de ética para a saúde da ARSLVT: Proposta de parecer sobre consentimentos informados (CI) na perspectiva da RNCCI*. Acedido em 2018-8-1. Disponível em www.arslvt.min-saude.pt/uploads/writer_file/document/5023/Consentimentos_Informados_CI_na_perspetiva_da_RNCCI.pdf

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). *Equipas de Cuidados Paliativos*. Acedido em 2019-10-23. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/equipas-de-cuidados-paliativos.html>

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2018). *Cuidados paliativos/ O que são?* Acedido em 4-11-2018. Disponível em https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html?close_cookie_policy

Badir, A., Topçu, I., Türkmen, E., Göktepe, N., Miral, ... & Akin, E. (2015). Turkish critical care nurses' views on end-of-life decision making and practices. *British Association of Critical Care Nurses*, 21 (6), 334-342. DOI: 10.1111/nicc.12157

Baer, L. & Weinstein, E. (2012). Improving Oncology Nurses' Communication Skills for Difficult Conversations. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17 (3), p. 45-51. DOI: 10.1188/13.CJON.E45-E51

Balaías, D. (2010). Quando as emoções comandam a fome. *Peritia: Revista Portuguesa de Psicologia*, 1-4. Acedido em 2016-3-2. Disponível em:

http://www.revistaperitia.org/wp-content/uploads/2010/04/2.-Cr%C3%B3nica-de-15-Dez-09_Diana-Balaias.pdf

Baracos, V. (2013). Clinical trials of cancer cachexia therapy, now and hereafter. *Journal of Clinical Oncology*, 31(10), 1257–1258. DOI:10.1200/JCO.2012.48.3149

Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales Sis San Navarra*, 29 (3), 19-27. Acedido em 2019-10-23. Disponível em <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original2.pdf>

Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, 38 (166), 35-49. Acedido em 2019-10-23. Disponível em <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218737559Q5dRD9fa3Zz85OZ8.pdf>

Barbosa, A. (2016a). Agir responsável e decisões em fim de vida. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, pp. 691-735). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Barbosa, A. (2016b). Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, pp. 665-690). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Barthes, R. (2010). Leitura de Brillat-Savarin. In Brillat-Savarin (Ed). *Fisiologia do gosto: com uma leitura de Roland Barthes*. Portugal: Relógio D'água Editores.

Basto, M. (1998). *Da intenção de mudar à mudança: um caso de intervenção num grupo de enfermeiras*. Lisboa: Rei dos Livros.

Basto, M. (2009). Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina: proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*, 13 (2), 2º semestre, 11-18. Acedido em 2019-2-23. Disponível em [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009_13_2_11-18\(1\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009_13_2_11-18(1).pdf)

Beauchamp, T. (2005). The origins and evolution of the Belmont Report. In J. Childress, E. Meslin & H. Shapiro (eds). *Belmont revisited: Ethical principles for research with human subjects*.(p. 12-22). Washington DC: Georgetown University Press.

Beauchamp, T. & Childress, J. (2011). *Princípios de ética biomédica*. (2ª edição). São Paulo: Edições Loyola.

Bell, C., Lopez, R., Mahendra, N., Tamai, A., Davis, J., ... & Masaki, K. (2016). Person-centered feeding care: a protocol to re-introduce oral feeding for nursing home patients with tube feeding. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 20 (6), 621-627.

DOI: 10.1007/s12603-016-0699-9.

Benarroz, M., Faillace, G. & Barbosa, L. (2009). Bioética e nutrição em Cuidados Paliativos oncológicos em adultos. *Cadernos de Saúde Pública*, 25 (9), 1875-1882. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000900002>.

Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.

Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, pp. 907-913). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa

Bezerra do Amaral, J., Menezes, M., Martorell-Poveda, A. & Passos, S. (2012). Ethic and bioethic dilemmas on palliative care for hospitalized elderly: nurses' experience. *Cultura de los cuidados*, 16 (33), 14-21. DOI: 10.7184/cuid.2012.33.02.

Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. California: University of California Press.

Blumer, H. (1980). A natureza do interacionismo simbólico. In C. Mortensen (Org), *Teoria da comunicação: textos básicos* (pp. 119-138). São Paulo: Mosaico

Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.

Bonis, S. (2008). Knowing in nursing: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (6), 1328-1341. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2008.04951.x

Botejara, I. & Neto, I. (2016). Hidratação e nutrição em fim de vida. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, p. 331-344). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Bottorff, J. Robinson, C., Sullivan, K. & Smith, M. (2009). Continued family smoking after lung cancer diagnosis: the patient's perspective. *Oncology Nursing Forum*, 36(3), 126-132. DOI: 10.1188/09.ONF.E126-E132

Bozzetti F., Amadori D., Bruera E., Cozzaglio L., Corli O., ... & Trompino G. (1996). Guidelines on artificial nutrition versus hydration in terminal cancer patients. *Nutrition*, 12, 163–167. DOI: [10.1016/s0899-9007\(96\)91120-x](https://doi.org/10.1016/s0899-9007(96)91120-x)

Bozzetti F., Arends J., Lundholm K., Micklewright A., Zurcher G., ... & Muscaritoli M. (2009). ESPEN guidelines on parenteral nutrition: non-surgical oncology. *Clinical Nutrition*, 28, 445–454. DOI: 10.1016/j.clnu.2009.04.011

Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M. & Neto, I. (2017). Guia prático para a

abordagem da agonia. *Medicina Interna*, 24 (1), 48-55. Acedido em 2019-4-2. Disponível em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-671X2017000100015

Brousseau, S., Alderson, M. & Cara, C. (2008). A caring environment to foster male nurse's quality of working life in community settings. *International Journal for Human Caring*, 12(1), 33-43. Acedido em 2018-3-9. Disponível em <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=3527b937-170e-4480-a1bb-602c3935e7ff%40sessionmgr120>

Bruera E., Hui D., Dalal S., Torres-Vigil I., Trumble J., ... & Tarleton K. (2013). Parenteral hydration in patients with advanced cancer: A multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31(1), 111-118. DOI: 10.1200/JCO.2012.44.6518

Bryant, A. & Charmaz, K. (Eds.). (2007). *The SAGE handbook of Grounded Theory*. London: Sage.

Bryon, E., Gastmans, C. & De Casterlé, B. (2008). Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 63(1), 2-14. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2008.04646.x

Burgess, R. (1997). *A pesquisa de terreno: Uma introdução*. Oeiras: Celta Editora

Byrock, I. (1995). Patient refusal of nutrition and hydration: walking the ever-fine line. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 12 (2), 8-13. DOI: 10.1177/104990919501200205

Caldas, A. (2017). *Criatividade - A Função Cerebral Improvável*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Camalhão, M. & Camalhão, S. (2014). Grounded theory adaptações ao contexto da deficiência e adaptação. *Indagatio Didactica*, 6(3), 140-155. Acedido em 2017-5-5. Disponível em <http://revistas.ua.pt/index.php/ID/article/viewFile/3002/2787>

Capelas, M. & Coelho, S. (2014). Portugal is making great strides with the support of its national association. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), 101-103. EID: 2-s2.0-84896846514

Capelas, M., Coelho, S., Silva, S. & Ferreira, C. (2017). *Cuidar a pessoa que sofre: uma teoria de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora

Capelas, M., Neto, I. & Coelho, S. (2016). Organização de serviços. In A.

Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, pp 915-935). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Carper, B. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advanced Nursing Science*, 1 (1), 13-24.

Carvalho, R. & Taquemori, L. (2008). Nutrição e hidratação. In A. de Oliveira (Coord.), *Cuidado paliativo* (pp. 221-257). S. Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Carvalho, V., Borges, L. & Rêgo, D. (2010). Interacionismo simbólico: Origens, pressupostos e contribuições aos estudos em psicologia social. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 30 (1), 146-161. DOI: 10.13058/raep.2011.v12n4.140

Cejudo López, A., López López, B., Duarte Rodriguez, M., Crespo Serván, M., Coronado Illescas, C., ... & De la Fuente Rodriguez, C. (2015). [Silence pact from the perspective of caretakers of palliative care patients]. *Enferm. Clin.*, 25(3), 124-32. DOI: 10.1016/j.enfcli.2015.02.002

Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage.

Charmaz, K. (2008). Grounded theory in the 21st century: Applications for advancing social justice studies. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Org.), *Strategies of qualitative inquiry*, (p. 203-241). Thousand Oakes, CA: Sage.

Charmaz, K. (2009a). *A construção da teoria fundamentada: Guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed

Charmaz, K. (2009b). Shifting the grounds. In J. Morse, P. Stern, J. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz, & A. Clarke, *Developing grounded theory: The second generation*, (p.127-193). California: Left Coast Press Inc.

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. (2nd edition). Los Angeles: Sage Publications.

Clark, D. (2013). Prefácio da edição inglesa. In C. Saunders, *Velai comigo - «watch with me»* (p.11-18). Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.

Collière, M. (1989). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (sd). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2019-2020*. Acedido em 2019-10-24. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019->

Corbin, J. (2009). Taking an analytic journey. In J. Morse, P. Stern, J. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz & A. Clarke. *Developing grounded theory: the second generation* (pp. 35-54). California: Left Coast Press Inc.

Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research*. California: Sage Publications, Inc.

Corbin, J. & Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing Grounded Theory*. Los Angeles: Sage Publications, Inc. Acedido em 2019-10-23. Disponível em:

https://books.google.pt/books?id=Dc45DQAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=strauss+e+corbin+qualitative+research&hl=pt-PT&sa=X&ved=0ahUKEwi949GA4K_iAhUuxYUKHRhlA1UQ6AEIMTAB#v=onepage&q=strauss%20e%20corbin%20qualitative%20research&f=false

Correa, A. (2017). Interacionismo simbólico: raízes, críticas e perspectivas atuais. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*, (17), 176-200. Acedido em 2019-1-7. Disponível em <https://www.rbhcs.com/rbhcs/article/view/343/pdf>

Correia, M. (2009). A observação participante enquanto técnica de investigação. *Pensar Enfermagem*, 13 (2), 30-36. Acedido em 2017-5-4. Disponível em http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009_13_2_30-36.pdf

Costa, A. (2012). *Assistência ao doente moribundo no século XVIII*. (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

Cruz, A. (2002). *As grandes noções de filosofia*. Lisboa: Instituto Piaget.

Davide, J. (2009). *Estatísticas do cancro*. Acedido em 2017-9-9. Disponível em <http://www.alert-online.com/pt/medical-guide/estatisticas-do-cancro>

Davies, M. (2005). Integrating palliative medicine into an oncology practice. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 22 (6), 447-456. DOI: <https://doi.org/10.1177/104990910502200611>

Decreto-Lei n.º 136/2015 de 28 de julho (2015). Procede à primeira alteração ao Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, e à segunda alteração ao Decreto-Lei n.º 8/2010, de 28 de janeiro, que cria um conjunto de unidades e equipas de cuidados continuados integrados de saúde mental. *Diário da República I Série* n.º 145 (28-07-2015) 5081-5091.

Denzin, N. (2014). Writing and/or analysis or performing the world. In U. Flick (Ed.). *The Sage Handbook of Qualitative Data Analysis* (pp. 569-583). London: Sage Publications. Acedido em 2018-10-10. Disponível em <https://books.google.pt/books?id=R-6GAwAAQBAJ&pg=PA582&dq=%22the+sage+handbook+of+qualitative+research%22+negative+case&hl=pt-PT&sa=X&ved=0ahUKEwi4yKTNrdjAhVSx4UKHTshCIgQ6AEINjAC#v=onepage&q=%22the%20sage%20handbook%20of%20qualitative%20research%22%20negative%20case&f=false>

Denzin, N. & Lincoln, Y. (2011). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. In N. Denzin & Y. Lincoln, (Org.). *The sage handbook of qualitative research* (4th edition, pp. 1-19). London: Sage Publications.

Dewey, A. & Dean, T. (2007). Assessment and monitoring of nutritional status in patients with advanced cancer: part 1. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(6), 258-265. DOI: [10.12968/ijpn.2007.13.6.23733](https://doi.org/10.12968/ijpn.2007.13.6.23733)

Dicionário de Português Online (2009-2019). *Harmonia*. Acedido em 2018-12-16. Disponível em <https://www.lexico.pt/harmonia/>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Amparar*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2018-12-11. Disponível em <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/amparar>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Capacitar*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2018-12-6. Disponível em <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/capacitar>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Carpe diem*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2018-12-6. Disponível em [https://www.infopedia.pt/\\$carpe-diem?uri=lingua-portuguesa/carpe diem](https://www.infopedia.pt/$carpe-diem?uri=lingua-portuguesa/carpe%20diem)

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *De harmonia com*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2019-1-31. Disponível em <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/harmonia>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Flexibilização*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2018-12-6. Disponível em <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/Flexibilização>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Flexibilizar*. Porto:

Porto Editora. Acedido em 2018-12-6. Disponível em

<https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/flexibilizar>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2019). *Flexível*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2019-8-11. Disponível em

<https://www.Infopédia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/flexível>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Gerir*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2018-12-6. Disponível em

<https://www.Infopédia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/gerir>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Harmonia*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2019-1-31. Disponível em

<https://www.Infopédia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/harmonia>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Intermediário*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2018-12-13. Disponível em

<https://www.Infopédia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/intermediário>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Ministrar*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2018-12-6. Disponível em

<https://www.Infopédia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/ministrar>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2019). *Mobilizar*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2019-8-11. Disponível em

<https://www.Infopédia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/mobilizar>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2019). *Prazer*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2019-8-11. Disponível em

<https://www.Infopédia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/prazer>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Sincrónica*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2018-12-11. Disponível em

<https://www.Infopédia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/sincrónica>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2018). *Terapia*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2018-12-11. Disponível em

<https://www.Infopédia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/terapia>

Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa (2003-2019). *Vivência*. Porto: Porto Editora. Acedido em 2019-9-19. Disponível em

<https://www.Infopédia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/vivência>

Dicionário Priberam (2018). *Terapêutico*. Acedido em 2108-12-11. Disponível

em <https://dicionario.priberam.org/terapêutico>

Direção Geral da Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004*. Acedido em 2018-9-10. Disponível em <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/programanacionalcuidadospaliativos.pdf>.

Doenges, M. E. & Moorhouse, M. F. (2013). *Application of Nursing process and nursing diagnosis – an interactive text for diagnostic reasoning*. 6th ed. Philadelphia PA: F. A. Davis Company.

Douglas, K. (2010). Ratios-if it were only that easy. *Nursing Economic\$*, 28 (2), 119-125. Acedido em 2017-9-3. Disponível em <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=fabd1dff-6b7a-4385-a0cf-c8c5438d738a%40sessionmgr4007>

Doyle, D. & Jeffrey, D. (2005). *Palliative care in the home*. Oxford: Oxford University Press.

Druml, C., Ballmer, P., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., ... & Stephan C. (2016). ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition*, 35(3), 545-556. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006>

Eagar, K., Gordon, R., Hodgkinson, A., Green, J., Eagar, L., ... & Rigley, A. (1997). *The Australian National Sub-Acute and Non-Acute Patient Classification (AN-SNAP): report of the National Sub-Acute and Non-Acute Casemix Classification Study*. Acedido em 2017-3-9. Disponível em http://ahsri.uow.edu.au/Publications/pre2001_pubs/snapstudy1997.pdf

Easley, R. (2007). Harmony: A concept analysis. *J. Adv. Nurs.*, 59 (5), 551-556. DOI: [10.1111/j.1365-2648.2007.04315.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04315.x)

Easson, A., Hinshaw, D. & Johnson D. (2002). The role of tube feeding and total parenteral nutrition in advanced illness. *Journal of the American College of Surgeons*, 194, 225–228. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1072-7515\(01\)01154-1](https://doi.org/10.1016/S1072-7515(01)01154-1)

Ellershaw, J. (2002). Clinical Pathways for care of the dying: an innovation to disseminate clinical excellence. *Journal of Palliative Medicine*, 5 (4), 617-621. DOI: [10.1089/109662102760269904](https://doi.org/10.1089/109662102760269904)

Eskilsson, C. & Carlsson, G. (2010). Feeling confident in burdensome yet enriching care: Community nurses describe the care of patients with hard-to-heal wounds. *International Journal Of Qualitative Studies On Health And Well-Being*, 5, (3), 1-9. DOI: [10.3402/qhw.v5i3.5415](https://doi.org/10.3402/qhw.v5i3.5415)

European Association for Palliative Care (2013). *Palliative care: A Human Right. Praga*: EAPC Prague Charter.

Fasnacht, P. (2003). Creativity: a refinement of the concept for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 41(2), 195–202. DOI: [10.1046/j.1365-2648.2003.02516.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02516.x)

Fernandes H, Sala D. & Horta A. (2018). Violence in health care settings: rethinking actions. *Rev Bras Enferm* [Internet], 71(5), 2599-601. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0882

Fernandes, J. (2016). Apoio à família em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, pp. 653-663). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Ferrater Mora, J. (1991). *Dicionário de filosofia*. Lisboa: Publicações Dom Quixote.

Ferreira, F. (2005). *Nutrição humana*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Ferreira, P., Antunes, B., Pinto, A., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30 (1), 62-70. DOI: 10.1016/j.rpsp.2012.04.001

Ferrell, B. (2006). Understanding the Moral Distress of Nurses Witnessing Medically Futile Care. *Oncology Nursing Forum*, Sep, 33(5), 922-30. DOI:10.1188/06.ONF.922-930

Ferrer, P., Labrada, B., & López, N. (2009). Buenas prácticas de enfermeira en pacientes tributarios de Cuidados Paliativos en la atención primaria de salud. *Revista Cubana de Enfermaria*, 25 (1-2), 1-17. Acedido em 2019-9-8. Disponível em http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000100005

Fewster-Thuente, L. (2015). Working Together Toward a Common Goal: A Grounded Theory of Nurse-Physician Collaboration. *MEDSURG Nursing*, 24(5), 356-362. Acedido em 2018-12-12. Disponível em <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=9aedad21-1420-4dc1-8e68-c8d01e010a9a%40pdc-v-sessmgr01>

Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Lisboa: Ed. Monitor.

Fortin, M. F. (2006). *O processo de investigação*. Loures: Lusociência.

Frias, C. (2003). *A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação*. Lisboa: Lusociência, Lda.

Frias, C. (2013). *Encontro de corpos: o processo de construção de cuidados enfermeiro/pessoa em fim de vida*. Loures, Lusociência, Lda.

Fuhrman, P. & Herrmann, V. (2006). Bridging the continuum: nutrition support in palliative and hospice care. *Nutrition in Clinical Practice*, 21, 134–141. DOI: 10.1177/0115426506021002134

Ganzini L., Goy E., Miller L., Harvath T., Jackson A., ... & Delorit M. (2003). Nurses's experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *The New England Journal of Medicine*, 349, 359-65. DOI: 10.1056/NEJMsa035086

General Medical Council (2010). *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*. Acedido em 2019-1-8. Disponível em <http://tinyurl.com/lgrq7qn>

Gerhardt, T. & Souza, A. (2009). Unidade 1: Aspectos teóricos e conceituais. In T. Gerhardt & D. Silveira (org.). *Métodos de pesquisa* (pp 11-30). Porto Alegre: Editora da UFRGS.

Giddens, A. (2002). *Sociologia*. (3ª edição). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Gil, A. (1994). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. (4ª edição). São Paulo: Atlas

Gillespie, L. & Raftery, A. (2014). Nutrition in palliative and end-of-life care. *Nutrition and palliative care*, July, 15-20. DOI: [10.12968/bjcn.2014.19.Sup7.S15](https://doi.org/10.12968/bjcn.2014.19.Sup7.S15)

Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New Brunswick and London: Aldine Transaction

Good, P., Richard, R., Syrmis, W., Jenkins-Marsh, S. & Stephens, J. (2014). Medically assisted hydration for adult palliative care patients (review). *Cochrane Database of Systematic* 2014, 4, 1-27. DOI: 10.1002/14651858.CD006273.pub3.

Greenberger, C. (2015). Enteral nutrition in end of life care: The Jewish Halachic ethics. *Nursing Ethics*, 22(4), 440–451. DOI: [10.1177/0969733014538891](https://doi.org/10.1177/0969733014538891)

Guastella, V., Mulliez, A., Tarot, A. & Lander, A. (2018). A «wine bar» at the palliative care unit: A different way of caring. *Nurs Palliative Care*, 3 (4), 1-5. DOI: 10.15761/NPC.1000192

Gu, Y., Hu, J., Hu, Y., Wang, J. (2016). Social supports and mental health: a crosssectional study on the correlation of self consistency and congruence in China. *BMC Health Services Research*, 16, 1-7. DOI 10.1186/s12913-016-1463-x

Haley, J. & Ratliffe (2006). Application of the integrative harmony paradigm and model. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 29 (1), 53-68. Acedido em 2017-5-10. Disponível em

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=a5c215b4-628f-4a79-bedb-e5b3cf0a1828%40sessionmgr120>

Hansen, D. (2018). Peaceful end-of-life theory. In M. Aligood (ed), *Nursing Theorists and their work*. (9th edition, p. 564-571). EUA: Elsevier.

Head, B., Middleton, A. & Zeigler, C. (2019). Work satisfaction among hospice palliative nurses. *J Hosp Palliat Nurs.*, 21(5), E1-E11. DOI: 10.1097/NJH.0000000000000562.

Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos: uma reflexão sobre o fim da vida*. Lisboa: Editorial Notícias.

Hennezel, M. (2006). *Morrer de olhos abertos*. Cruz Quebrada: Casa das Letras.

Hennezel, M. & Leloup, J. (2001). *A arte de morrer*. (3^a edição). Lisboa: Casa das Letras.

Henderson, V. (2004). *Princípios Básicos dos Cuidados de Enfermagem do CIE*. Loures: Lusodidacta.

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência, Lda.

Higgins, P. & Hansen, D. (2014). Peaceful end-of-life theory. In M. Alligood (ed.), *Nursing Theorists and their work*, (8th edition, p.701-709). EUA: Elsevier Mosby.

Higuera, J. (2007). Dar malas noticias. In F. Basterra. *10 palabras clave ante el final de la vida* (pp. 199-243). Navarra: Eva.

Hoda D., Jatoi A., Burnes J., Loprinzi C. & Kelly D. (2005). Should patients with advanced, incurable cancers ever be sent home with total parenteral nutrition? *Cancer*, 103, 863–868. DOI: [10.1002/cncr.20824](https://doi.org/10.1002/cncr.20824)

Holder, H. (2003). Nursing management of nutrition in cancer and palliative care. *British Journal of Nursing*, 12 (11), 667-674. DOI: 10.12968/bjon.2003.12.11.11316

Holmdahl, S., Sävenstedt, S. & Imoni, R. (2014). Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 89–96. DOI: [10.1111/scs.12038](https://doi.org/10.1111/scs.12038)

Holzemer, W. (2010). Responsible conduct of research. In W. Holzemer (ed.).

Improving health through nursing research (pp.167-180), USA: Wiley-Blackwell

Honoré, B. (2004). *Cuidar: Persistir em conjunto na existência*. Loures: Lusociência.

Honoré, B. (2013). *O cuidar em perspectiva*. Loures: Lusociência

Hopkinson, J., Wright, D., & Corner, J. (2006). Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. *Journal of Advancing Nursing*, 54 (3), 304-312. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03818.x>

Hughes, N. & Neal, R. (2000). Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (5), 1101-1107. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2000.01580.x

Iliescu, A. & Cotoi, B. (2013). Patient's nutrition in palliative care: Ethical values. *Current Health Sciences Journal*, 39 (3), 184-186. Acedido em 2019-8-17. Disponível em <https://www.chsjournal.org/CHSJ/papers/CHSJ.39.03.11.pdf>

Instituto Nacional de Estatística (2015). *Envelhecimento da população residente em Portugal e na União Europeia*. Acedido em 2018-12-11. Disponível em [file:///C:/Users/Patricia/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/10Dia_Mundial_Pop_2015%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Patricia/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/10Dia_Mundial_Pop_2015%20(1).pdf)

International Association for Hospice and Palliative Care (2018). *Palliative Care Definition*. Acedido em 2019-9-9. Disponível em <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

International Association for the Study of Pain (2015). *IASP taxonomy*. Acedido em 2017-2-3. Disponível em <http://www.iasp-pain.org/Taxonomy#Pain>

International Council of Nurses (2006). *CIPE versão 1: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

International Council of Nurses (2015). *CIPE versão 2015: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Isfahani, S., Hosseini, M., Khoshknab, M., Peyrovi, H. & Khanke, H. (2015). Nurses' Creativity: Advantage or Disadvantage. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 17(2). DOI: [10.5812/ircmj.20895](https://doi.org/10.5812/ircmj.20895)

Jacobus, A., Souza, Y. S. & Bitencourt, C. (2012). O que fazem afinal os pesquisadores que praticam *Grounded Theory*? XXVI Encontro da ANPAD, Rio de Janeiro.

Jarrett, L. (2015). Being and becoming a spasticity nurse specialist: a reflexive

narrative study. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 11(3), 129-136. Acedido em 2018-9-12. Disponível em

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=8af55242-53e7-44af-9e0a-079d79816c78%40sdc-v-sessmgr01>

Jeffreys, M. (2005). Clinical nurse specialists as cultural brokers, change agents, and partners in meeting the needs of culturally diverse populations. *Journal of Multicultural Nursing & Health*, 11(2), 41-48. Acedido em 2019-1-2. Disponível em <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=4e724844-b440-46bc-8700-1450b8eaad39%40sessionmgr4010>

Kaufmann, J.C. (2013). *A entrevista compreensiva: um guia para pesquisa de campo*. Petrópolis: Vozes/Edufal.

Kéroutac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. & Major, A. (2002). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson SA.

Kitson, A., Conroy, T., Kuluski, K., Locock, L. & Lyons, R. (2013). *Reclaiming and redefining the fundamentals of care: Nursing's response to meeting patients' basic human need*. Oxford: The University of Adelaide.

Kitson, A., Conroy, T., Wengstrom, Y., Profetto-McGrath, J. & Robertson-Malt, S. (2010). Defining the fundamentals of care. *International Journal of Nursing Practice*, 16, 423–434. DOI:10.1111/j.1440-172X.2010.01861.x

Kolb, D. (1984). *Experiential Learning*. New Jersey: Prentice-Hall.

Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: A vision for holistic care and research*. New York: Springer.

Kolcaba, K. & Kolcaba, R. (1991). An analysis of the concept of comfort. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1301-1310. Acedido em 2019-9-8. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1753026>

Kübler-Ross, E. (1991). *Sobre a morte e o morrer*. (4ª ed.). São Paulo: martisen Fontes, Lda.

Laperrière, A. (2003). A observação directa. In B. Gauthier (org.), *Investigação social: da problemática à colheita de dados*, (pp. 257-278). Loures: Lusodidacta.

Lee, H., Lung, F., Lee, P., Kao, W. & Lee, Y. (2012). The relationship between sex life satisfaction and job stress of married nurses. *BMC Research Notes*, 19 (5), 1-5. DOI:10.1186/1756-0500-5-445

Lei n.º 25/2012 de 16 de julho (2012). Regula as diretivas antecipadas de

vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). *Diário da República I Série* n.º 136 (16-07-2012) 3728-3730.

Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro (2012). Lei de bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República I Série* n.º 172 (05-09-2012) 5119-5124.

Lei n.º 31/2018 de 18 de julho (2018). Lei dos direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida. *Diário da República I Série* n.º 137 (18-07-2018) 3238-3239.

Lemos, R., Jorge, L., Almeida, L. & Carolina de Castro (2010). Visão dos enfermeiros sobre a assistência holística ao cliente hospitalizado. *Revista Eletronica de Enfermagem*, 12(2), 354-359. Acedido em 2018-3-4. Disponível em <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=039e6134-f954-46e0-923d-9211bb942286%40sessionmgr4007>

Levine M. (1997). Classic image: on creativity in nursing. *Image* 29, 216–217. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1997.tb00956.x>

Lowenbawrg, J. (1993). Interpretative research methodology: broadening the dialogue. *Advance in Nursing Science*, 16 (2), 57-69. DOI: [10.1097/00012272-199312000-00006](https://doi.org/10.1097/00012272-199312000-00006)

Machado, J. (1995). Dicionário etimológico da língua portuguesa: com a mais antiga documentação escrita e conhecida de muitos dos vocábulos estudados. (7ª edição, Vol. 3). Lisboa: Livros Horizonte.

Maciel, M. & Castro, H. (2013). A comida boa para pensar: sobre práticas, gostos e sistemas alimentares a partir de um olhar socioantropológico. *Demetra: Alimentação, Nutrição & Saúde*. 8 (supl 1), 321-328. Acedido em 2018-8-3. Disponível em <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/107215/000940620.pdf?sequence=1>

Malherbe, M. & Gaudin, P. (2001). *As filosofias da humanidade*. Lisboa: Instituto Piaget.

Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., ... & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-39.

Marques, P. (2002). *Princípios éticos gerais no agir em enfermagem*. (Tese de Mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.

Martin, R. (2013). New directions in grounded theory. In C. Beck, (Ed),

Routledge international handbook of qualitative nursing research. (pp. 182-202). London: Routledge.

Martins, M. (2010). *Aliviando o sofrimento: o processo de acompanhamento de enfermagem ao doente em final de vida.* (Tese de Doutoramento). Universidade de Lisboa, Lisboa.

Martins, M. (2011). A alimentação humana e a enfermagem: em busca de uma dietética compreensiva. *Revista de Enfermagem Referência*, III série (4), 143-149. DOI: 10.12707/RIII1023

Maslow, A. (1946). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396.

Maslow, A. (1970). *Motivation and Personality* (2nd edition). New York: Harper and Row.

Masso, M., Allingham, S., Banfield, M., Johnson, C., Pidgeon, T., ... & Eagar, K. (2015). Palliative care phase: Inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliative Medicine*, 29 (1), 22–30. DOI: [10.1177/0269216314551814](https://doi.org/10.1177/0269216314551814)

Mathias, J., Zagonel, I. & Lacerda, M. (2006). Processo clinical caritas: novos rumos para o cuidado de enfermagem transpessoal. *Acta Paulista de Enfermagem*, 19 (3), 332-337. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002006000300013>.

McClain, C., Rosenfeld, B. & Breitbart, W. (2003). Effects of spiritual well-being on end of life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*, 361, 1603-1607. DOI: [10.1016/S0140-6736\(03\)13310-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)13310-7)

McClement, S., Degner, L. & Harlos, M. (2004). Family responses to declining intake and weight loss I a terminally ill relative. Part 1: Fighting back. *Journal of Palliative Care*, 20 (2), 93-100.

McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing*, 13, 31–38. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2004.00924.x

McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-centred nursing: Theory and practice*. Chichester : Wiley-Blackwell.

McMahon, R. (1998). Therapeutic nursing: theory, issues and practice. In R. McMahon, & A. Pearson (Eds.). *Nursing as therapy* (2nd ed., pp. 1-20). Cheltenham: Stanley Thornes Pub.

Meleis A., Sawyer L., Im E., Messias, D. & Schumacher, K. (2000). Experiencing

Transitions: an Emerging Middle Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28.

Meires, J. (2018). Workplace incivility: When students bully faculty. *Urologic Nursing*, 38(5), 251-255. DOI: <http://dx.doi.org/10.7257/1053-816X.2018.38.5.251>

Mendes, T. (2009). A Conspiração do Silêncio em Cuidados Paliativos: Os actores, contextos e práticas na perspectiva da equipa multidisciplinar. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade católica Portuguesa

Mialdea, J., Sanz, J. & Sanz, A. (2009). Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncologia*, 6 (1), 53-63. Acedido em 2017-5-6. Disponível em <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0909120053A/15271>

Mills, J., Bonner, A. & Francis, K. (2006). The development of constructivist grounded theory. *International Journal of Qualitative Methods*, 5 (1), 1-10. Consultado a 01/04/2015 em https://www.ualberta.ca/~iiqm/.../5_1/.../MILLS.PDF

Minayo, M. & Minayo-Gómez, C. (2003). Díficeis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde. In P. Goldenberg, R. Marsiglia & M. Gomes (Org.). *O clássico e o novo: Tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde* (pp.117-142). Rio de Janeiro: Fiocruz.

Mirhosseini N., Fainsinger R. & Baracos V. (2005). Parenteral nutrition in advanced cancer: indications and clinical practice guidelines. *Journal of Palliative Medicine*, 8, 914–8. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.914>

Moreira, R. Barreto, J.; Andrade da Cruz, E. & Sales, Z. (2001). Gadamer e a teoria transpessoal de Watson. In Moreira, R. & Barreto, J. (org.). *A outra margem – Filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano*. Fortaleza: casa de José de Alencar, Programa Editorial

Morse, J. (1991). Subjects, respondents, informants and participants? *Qualitative Health Research*, 1 (4), 403-406. DOI: <https://doi.org/10.1177/104973239100100401>

Morse, J. (1994). Designing funded qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 220-235). Thousand Oaks: Sage.

Morse, J. (2007a). *Metodologia de Investigação qualitativa*. Coimbra: Formasau.

Morse, J. (2007b). Sampling in Grounded Theory. In A. Bryant & K. Charmaz (Eds.), *The sage handbook of Grounded Theory* (pp. 229-244). London: SAGE Publications Ltd.

Morse, J. (2009). Tussles, tensions and resolutions. In J. Morse, P. Stern, J. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz & A. Clarke. *Developing grounded theory: The second generation*, (pp.13-22). California: Left Coast Press Inc.

Morse, J., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K. & Spiers, J. (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (2), 13-22.

Morss, S. (2006). Enteral and parenteral nutrition in terminal ill cancer patients: A review of the literature. *American journal of Hospice & Palliative care*, 23 (5), 369-377. DOI: 10.1177/1049909106292167

Naburi, H., Mujinja, P., Kilewo, C., Orsini, N., Bärnighansen, T., ... Ekström, A. (2017). Job satisfaction and turnover intentions among health care staff providing services for prevention of mother-to-child transmission of HIV in Dar es Salaam, Tanzania. *Human Resources for Health* [electronic publication], 15 (1), 1-12. DOI: 10.1186/s12960-017-0235-y

Nascimento, A. (2009). Papel da nutricionista na equipe de Cuidados Paliativos. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ed.). *Manual de Cuidados Paliativos*, (pp.227-229). Rio de Janeiro: Diagraphic.

Neil, R. (2004). Jean Watson: Filosofia e ciência do cuidar. In A. Tomey & M. Alligood, (eds). *Teóricas de enfermagem e a sua obra* (5ª edição. p.163-183). Loures: Lusodidacta.

Neto, I. (2003). Cuidados Paliativos: o desafio para além da cura. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, p. 27-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9899>

Neto, I. (2006). Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. Barbosa & I. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 17-52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neto, I. (2016). Cuidados Paliativos: princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, pp. 1-22). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neves, M. (2005). Intervenções de enfermagem: Razões e bases da tomada de decisão pelas enfermeiras. *Pensar Enfermagem*, 9 (2), 2-13.

NHS Foundation Trust (2018). *Finger foods*. Acedido em 2019-2-2. Disponível em <http://www.airedale-trust.nhs.uk/wp/wp-content/uploads/2016/01/Finger-foods1.pdf>

Nunes, J. (2010). *Comunicação em contexto clínico*. Acedido em 2019-9-3. Disponível em <https://www.mgfamiliar.net> > comunicacao-em-contexto-clinico

O'Connor, M. (2007). 'I'm just not interested in eating': When nutrition becomes an issue in palliative care. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 27(1), 23-28. DOI:[10.5555/conu.2007.27.1.23](https://doi.org/10.5555/conu.2007.27.1.23)

Olabuénaga, J. (2007). *Metodologia de la investigación cualitativa*. (4ª ed.). Bilbao: Ed. Universidade de Deusto.

Oliveira, C. (2011). *O cuidado confortador da pessoa idosa hospitalizada: individualizar a intervenção conciliando tensões*. (Tese de Doutoramento). Universidade de Lisboa, Lisboa.

Oliveira, C. (2013). Conforto e bem-estar enquanto conceitos em uso em enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 17 (2), 2-8. Acedido em 2019-5-7. Disponível em [http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-2_Artigo1_2_8\(1\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-2_Artigo1_2_8(1).pdf)

Oliveira, M., Alves, M., Rosa, S. & Oliveira, D. (2016). Conflitos e dilemas éticos: vivências de enfermeiras no centro cirúrgico. *Revista Baiana de Enfermagem*, 30 (1), 344-355. DOI: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v1i1.14237>

Ordem dos Enfermeiros (2014). *Norma para o cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem*. Acedido em 2019-5-6. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/PontoQuatro_Norma_de_DotacoesSeguras_dos_Cuidados_de_Enfermagem_AG_30_05_2014_aprovado_por_maioria_proteg.pdf

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 2015*.

Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética*. (2ª Edição). Loures: Lusociência.

Pang, S., Yahiro, M. & Chan, H. (2009). Knowing the patient and being a good nurse. In R. Locsin & M. Purnell (eds). *A contemporary nursing process: The (un)bearable weight of knowing in nursing*. (pp.445-461). New York: Springer Publishing Company.

Pedrão, T., Brunori, E., Santos, E., Bezerra, A. & Simonetti, S. (2018). Nursing diagnoses and interventions for cardiological patients in Palliative care. *Journal of*

Nursing UFPE online, 12(11):3038-3045. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i11a234933p3038-3045-2018>

Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a Morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Pereira, A. & Rocha, F. (2013). Relação medico-doente: uma aliança nos cuidados de saúde. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 29, 316-321. Acedido em 2019-4-2. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpmgf/v29n5/v29n5a06.pdf>

Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.

Pinto, C. (2009). Procedimentos sustentadores de vida em Cuidados Paliativos: Uma questão técnica e bioética. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ed.). *Manual de Cuidados Paliativos*, (pp.195-201). Rio de Janeiro: Diagraphic.

Pinto, F. (2012). *Alimentação em final de vida: a opinião dos enfermeiros*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.

Pinto, M. & Santos, L. (2009). Em busca de uma trilha interpretativista para a pesquisa do consumidor: uma proposta baseada na fenomenologia, na etnografia e na grounded theory. *RAE-eletrônica*, 7 (2). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1676-56482008000200009>

Piot, E., Leheup, B., Goetz, C., Quilliot, D., Niemier, J., ... & Ducrocq, X. (2015). Caregivers confronted with the withdrawal of artificial nutrition at the end of life: Prevalence of and reasons for experienced difficulties. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 32(7), 732-737. DOI: [10.1177/1049909114539037](https://doi.org/10.1177/1049909114539037)

Planas M. & Camilo M. (2002). Artificial nutrition: dilemmas in decision-making. *Clinical Nutrition*, 21, 355–361. DOI: <https://doi.org/10.1054/clnu.2002.0549>

Pokorny, M. (2014). Nursing theorists of historical significance. In M. Alligood (ed.), *Nursing Theorists and their work*, (8ª edição, p.42-58). EUA: Elsevier Mosby.

Polit, D. & Beck, C. (2019). Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Avaliação de evidências para a prática de enfermagem. (9ª edição). Porto Alegre: Artmed.

Polit, D., Beck, C. & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Pope, C. & Mays, N. (2008). *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde* (3. ed.) Porto Alegre: Artmed.

Potter, P. & Perry, A. (1999). Fundamentos de Enfermagem: Conceitos, processo e prática. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Potter, P., Perry, A., Stockert, P. & Hall, A. (2013). *Fundamentals of Nursing*. 8th ed. St. Louis, Missouri: Mosby, Elsevier.

Pouyet, V., Giboreau, A., Benatter, L. & Cuvelier, G. (2014). Attractiveness and consumption of finger foods in elderly Alzheimer's disease patients. *Food Quality and Preference*. 34, 62-69. DOI: 10.1016/j.foodqual.2013.12.011

Proença, R. (2010). Alimentação e globalização: algumas reflexões. *Revista Ciência e Cultura*, São Paulo, 62 (4), 43-47. Acedido em 2017-4-5. Disponível em http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252010000400014

Queirós, A. (2001). *Ética e enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.

Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2016). In A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares & I. Neto (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª edição, pp. 815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Quivy, R. & Campenhoudt, L.V. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais* (4ª edição). Lisboa: Gradiva

Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., De Vlieger, T, ... & De Conno, F. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 2. *European journal of palliative care*, 17(1), 22–33. Acedido em 2018-3-2. Disponível em <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/LmgAajW9M0Os7VYZs0ZXCQ/Text/White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe.pdf>

Raijmakers, N., Van Zuylen, L., Constantini, M., Caraceni, A., Clark, J., ... & Van der Heide, A. (2011). Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Annals of Oncology*, 22 (7), 1478–1486. DOI: [10.1093/annonc/mdq620](https://doi.org/10.1093/annonc/mdq620)

Reinhardt, J., Boerner, K. & Downes, D. (2015). The positive association of end-of-life treatment discussions and care satisfaction in the nursing home. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 11 (3/4), 307-322. DOI: 10.1080/15524256.2015.1107805

Renaud, I. (2010). O cuidado em enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 14 (1), 2-8.

Acedido em 2017-4-3. Disponível em
[http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_1_2-8\(2\).pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2010_14_1_2-8(2).pdf)

Resende, R. (2009). *Alimentar no final da vida: Transição do familiar cuidador para a recusa alimentar*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Aberta, Lisboa.

Rochel de Camargo Jr., K. & Nogueira, M. (2009). *Por uma filosofia empírica da atenção à saúde: olhares sobre o campo biomédico*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Rolfe, G. (2006). Judgements without rules: towards a postmodern ironist concept of research validity. *Nursing Inquiry*, 13 (1), 7–15. DOI: 10.1111/j.1440-1800.2006.00298.x

Roper, N., Logan, W. & Tierney, A. (1995). *Modelo de Enfermagem*. (3ª edição). Alfragide: Editora McGraw-Hill de Portugal.

Roper, N., Logan, W. & Tierney, A. (2001). *O modelo de enfermagem Roper-Logan-Tierney*. Lisboa: Climepsi Editores.

Ruland, C. & Moore, S. (1998). Theory construction based on standards of care: a proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46, 169-175. Acedido em 2017-8-9. Disponível em

<https://pdfs.semanticscholar.org/307e/41cddb36a1cebebc3365fab447787eeb918c.pdf>

Santos, S. (2008). Interacionismo simbólico: uma abordagem teórica de análise na saúde. *Rev Enferm Bras*. 7(4), 233-7.

Sapeta, P. (2003). Formação em enfermagem sobre Cuidados Paliativos e dor crónica. *Revista Investigação em Enfermagem*, 7, 24-34.

Sapeta, P. (2010). *Cuidar em fim de vida: O processo de interacção enfermeiro-doente*. (Tese de Doutoramento). Universidade de Lisboa com a participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa.

Sapeta, P. (2011). *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.

Sapeta, P. & Lopes, Manuel (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista Referência*, 4, 35-37. Acedido em 2018-9-3. Disponível em

<https://pdfs.semanticscholar.org/0b94/781c08e4d724aeb10de0a0831fdd03a7658d.pdf>

Savoie-Zajc, L. (2010). L'entrevue semi-dirigée. In Gauthier, B. (dir). *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données*. (5ª edição, pp. 337-360). Québec: Presses de L'Université du Québec.

Schifino, R. (2011). *Dança: palavra ou conceito? A perspectiva adotada pelas academias particulares de Goiânia (1973-1999)*. Anais do XXVI Simpósio Nacional de História – ANPUH, São Paulo. Acedido em 2018-10-10. Disponível em http://www.snh2011.anpuh.org/resources/anais/14/1300450327_ARQUIVO_textocompletoRejaneBonomiSchifino.pdf

Schroeder, K & Lorenz, K. (2018). Nursing and the future of palliative care. *Asia Pac J Oncol Nurs.*, 5(1), 4–8. DOI: [10.4103/apjon.apjon.43.17](https://doi.org/10.4103/apjon.apjon.43.17)

Serviço Nacional de Saúde (2016). *Testamento vital: um direito dos cidadãos*. Acedido em 2018-2-3. Disponível em <https://servicos.min-saude.pt/utente/Info/SNS/RENTEV>

Shimizu, Y. & Paterson, B. (2007). A cross-cultural comparison of the development evolution of expertise in diabetes self-management. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses*, 16(3), 350-357. Acedido em 2017-3-5. Disponível em <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=8b53c12e-041b-4c88-9ea4-c874163724c5%40sessionmgr4006>

Silva, D. & Batoca, E. (2003). O conhecimento científico e a enfermagem. *Millennium*, 27, 1-7. Acedido em 2018-5-6. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/277180657_O_conhecimento_cientifico_e_a_enfermagem

Sikolia, D., Biros, D., Mason, M. & Weiser, M. (2013). Trustworthiness of Grounded Theory Methodology Research in Information Systems. *MWAIS 2013 Proceedings*, 16. Acedido em 2018-7-4. Disponível em <https://aisel.aisnet.org/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.pt/&httpsredir=1&article=1006&context=mwais2013>

Silverman, D. (2010). *Doing qualitative research: a practical handbook*. (3rd ed.). Los Angeles: SAGE Publications Ltd.

Simmel, G. (1997). Sociology of the meal. In D. Frisby & M. Featherstone (eds). *Simmel on culture: Selected writings*. (p.130-136). London: Sage Publications.

Simpson, R. (2005). Patient and nurse safety: how information technology makes a difference. *Nurse Administration Quarterly*, 29(1), 97-101. Acedido em 2018-5-4. Disponível em <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=06ef3246-a0b0-42c3-a1ce-d07f7844efb2%40sessionmgr104>

Soares, D. (2016). *Nutrir em fim de vida, quais os benefícios?* (Tese de Mestrado Integrado em Medicina). Faculdade de Medicina da Faculdade de Coimbra, Coimbra.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (s.d.). *Guia de Cuidados Paliativos*. Acedido em 2018-7-8. Disponível em http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1

Sousa, L. (1998). A entrevista, o imaginário e a intuição. In J. Gauthier, I. Cabral, I. Santos & C. Tavares (org.). *Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas* (pp 30-50). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Sousa, P. (2014). *O conforto da pessoa idosa*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Spradley, J. (1980). *Participant observation*. EUA: Thomson Learning, Inc.

Staun, M., Pironi, L., Bozetti, F., Baxter, J., Forbes, A., ... & Van Gossum, A. (2009). ESPEN Guidelines on parenteral nutrition: Home parenteral nutrition (HPN) in adult patients. *Clinical Nutrition*, 28, 467–79. DOI: [10.1016/j.clnu.2009.04.001](https://doi.org/10.1016/j.clnu.2009.04.001)

Stefanelli, M., Carvalho, E. & Arantes, E. (2005). Comunicação e enfermagem. In Stefanelli, M. & Carvalho, E. (Orgs.) *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem* (p. 1 – 8). Brasil: Editora Manole Lda.

Stein-Parbury, J. (2018). *Patient & person*. (6th ed). Australia: Australia Elsevier

Stepp L. & Pakiz T. (2001). Anorexia and cachexia in advanced cancer. *Nursing Clinics of North America*, 36 (4),735-44. Acedido em 2019-3-4. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11726350>

Stern, P. (2009). In the beginning Glaser and Strauss created Grounded Theory. In J. Morse, P. Stern, J. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz & A. Clarke. *Developing grounded theory: The second generation*, (pp. 24-29). California: Left Coast Press Inc.

Stovall, S. & Baker, J. (2010). A Concept Analysis of Connection Relative to Aging Adults. *Journal of Theory Construction & Testing*, 14(2), 52-56. Acedido em 2018-9-10. Disponível em <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=916e394e-0f76-44c1-9a2a-3885a50d8282%40sessionmgr120>

Strasser, F., Cerny, T., Binswange, J. & Kesselring, A. (2007). Fighting a losing battle: eating related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliative Medicine*, 21, 129-137. DOI:10.1177/0269216307076346

Strauss, A. & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. (2ª edição). Porto Alegre: Artmed.

Streubert, H. & Carpenter, D. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência.

Streubert, H. & Carpenter, D. (2011). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista*. (5ª edição). Loures: Lusodidacta.

Swanson, K. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nurs. Res.*, 40 (3), 161-166.

Talento, B. (2000). Jean Watson. In J. George et al. *Teorias de enfermagem: Os fundamentos à prática profissional* (4ª edição, pp. 253-266). Porto Alegre: Artmed Ed

Tanner, C. (2006). Thinking Like a Nurse: A Research-Based Model of Clinical Judgment in Nursing. *Journal of Nursing Education*, 45 (6), 204-211. Acedido em 2018-5-4. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16780008>

Tanner, C., Benner, P., Chesla, C. & Gordon, D. (1993). The phenomenology of knowing the patient. *Image*, 25, 273-280. DOI: 10.1111/j.1547-5069.1993.tb00259.x

Taylor, B. (2016). Offering an alcohol drink service in a hospice: it's meaning for patients. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 6 (Suppl 1), A1–A112. DOI: 10.1136/bmjspcare-2016-001245.100

The Joanna Briggs Institute (2008). *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual*. Austrália: The Joanna Briggs Institute.

Therapeutic Guidelines in Palliative Care (2005). *Therapeutic Guidelines Limited Melbourne* (2nd version). Acedido em 2018-7-3. Disponível em <http://www.tg.org.au/index.php?sectionid=47>

Therapeutic Guidelines Limited, Palliative Care Expert Group (2005). *Therapeutic Guidelines: Palliative Care. 2nd Version*. North Melbourne: Therapeutic Guidelines Limited

Tomey, A. (2001). Preâmbulo. In N. Roper, W. Logan, & A. Tierney. *O modelo de enfermagem de Roper-Logan-Tierney* (pp. XI-XII). Lisboa: Climepsi Editores.

Tomey, A. (2004a). Joyce Travelbee: modelo de relação pessoa-a-pessoa. In A. Tomey & M. Alligood (eds). *Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem*. (5ª edição, p.467-479). Loures: Lusociência.

Tomey, A. (2004b). Os elementos da enfermagem: um modelo de enfermagem baseado num modelo de vida. In A. Tomey & M. Alligood (eds). *Teóricas de*

enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem. (5ª edição, p.405-420). Loures: Lusociência.

Tonnetti, F. & Meucci, A. (2013). *Desejo, vontade & racionalidade: Coleção Miniensaio de Filosofia*. Petrópolis: Vozes.

Turato, E. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, 39 (3), 507-514.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.

Valentini, E., Giantin, V., Voci, A., Iasevoli, M., Zurlo, A., ... & Manzato, E. (2014). Artificial nutrition and hydration in terminally ill patients with advanced dementia: Opinions and correlates among italian physicians and nurses. *Journal of Palliative Medicine*, 17 (10), 1143-1149. DOI: 10.1089/jpm.2013.0616

Van der Riet, P., Good, P., Higgins, I. & Sneesby, L. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (3), 145-151. DOI: 10.12968/ijpn.2008.14.3.28895

Van der Riet, P., Higgins, I., Good, P., & Sneesby, L. (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *Journal of Clinical Nursing*, 18(14), 2104-2111. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2008.02760.x

Vargas, R., Mahtani-Chugami, V., Pallero, M., Jiménez, B., Domínguez, R., ... & Alonso, V. (2016). The transformation process for palliative care professionals: The metamorphosis, a qualitative research study. *Palliative Medicine*, 30 (2), 161 –170. DOI: 10.1177/0269216315583434

Verhofstede, R., Smets, T., Cohen, J., Eecloo, K., Costantini, M., ... & Deliens, L. (2017). End-of-life care and quality of dying in 23 acute geriatric Hospital Wards in Flanders, Belgium. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53 (4), 693-702. DOI:10.1016/j.jpainsymman.2016.10.363

Veronezzi, T. (sd). As técnicas, linguagens e expressões corporais na dança e no teatro. M3: apostila de arte. Acedido em 2018-6-5. Disponível em <http://pessoal.educacional.com.br/up/4380001/10630384/M3%20-%20Apostila%20de%20Arte%20-%20parte%20IV.pdf>

Viesenteiner, J. (2013). O conceito de vivência (erlebnis) em Nietzsche: Gênese, significado e recepção. *Kriterion*, 127, 141-155. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100->

Villagomez, L. (2005). Spiritual distress in adult cancer patients: toward conceptual clarity. *Holistic Nursing Practice*, 19(6), 285-294. Acedido em 2018-12-12. Disponível em

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=54393be4-1d17-4037-89bc-42b882ad9f47%40sdc-v-sessmgr05>

Wallerstedt, B. & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scand J Caring*, 21, 32–40.

Watson, J. (2002a). *Enfermagem: Ciência humana e cuidar, uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Watson, J. (2002b). *Enfermagem pós-moderna e futura: Um novo paradigma da enfermagem*. Loures: Lusociência.

Watson, J. (2008). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Colorado: University Press of Colorado.

Watson, J. (2012). *Human caring science: a theory of Nursing*. (2nd edition). EUA: Jones & Bartlett Learning International.

Weiss, R. (1994). *Learning from strangers: The art and method of qualitative interview studies*. New York: The Free Press

Wilkinson, J. (2012). *Nursing process and critical thinking*. New Jersey: Pearson Education, inc.

Williams A. (2006). Perspectives on spirituality at the end of life: A metasummary. *Palliative and Supportive Care*, 4 (4), 407-417. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951506060500>

Winter S. (2000). Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *The American Journal of Medicine*, 109, 723–726. DOI: 10.1016/S0002-9343(00)00609-4

World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2004). *Better Palliative Care for Older People*. Acedido em 2018-7-5. Disponível em

http://www.ffloriani.it/media/File/Better_Imp%20final%20.pdf

World Health Organization (2018). *WHO definition of palliative care*. Acedido

em 2018-12-10. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Yunes, M. & Szymanski, H. (2005). Entrevista reflexiva & grounded-theory: Estratégias metodológicas para compreensão da resiliência em famílias. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 39 (3), pp. 1-8.

Acedido em 2018-5-5. Disponível em

<http://www.psycorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03950.pdf>

Zalenski, R. & Raspa, R. (2006). Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (5), 1120-1127.

DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1120>

Zanuy, M., Nido, R., Rodriguez, P., González, R., Villares, J. & Sanz, M. (2006). Se considera la hidratacion y la nutricion artificial como un cuidado paliativo? *Nutrición Hospitalaria*, 21(6), 680-685. Acedido em 2019-3-3. Disponível em http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112006000900008

ANEXOS

ANEXO I

Parecer da Comissão de Ética

*Informar a requesta do
Jurer 15/04/22.*

O Vice Presidente
João Santos

DE: Comissão de Ética da ESEL

PARA: Exm^a Sr^a Presidente da ESEL, Prof Doutora Filomena Gaspar

ASSUNTO: Pedido do mestre **Patrícia Vinheiras Alves** para apreciação pela Comissão de ética da ESEL do projeto de doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa - "**Processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida comer e beber**".

Processo Nº: 6019

Data: 14/04/2015

Na reunião de 28 de janeiro a Comissão Ética apreciou o pedido da mestre **Patrícia Vinheiras Alves**, estudante do doutoramento em enfermagem da Universidade de Lisboa. Apesar da temática em estudo ser relevante para a disciplina de enfermagem e a fundamentação suportada em evidência científica atual, verificou-se que existia um conjunto de elementos que careciam de exploração. Assim, e apesar das questões levantadas a Comissão Ética deliberou dar um parecer favorável condicionado à entrega dos esclarecimentos solicitados.

A Comissão Ética apreciou os esclarecimentos enviados a 27 março pela doutoranda e confirmou o seu parecer favorável.

A Presidente da Comissão de Ética

MARIA ANTONIA REBELO BOTELHO

(Prof.^a Coordenadora Maria Antónia Rebelo Botelho)

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM
DE LISBOA
ENTRADA
Nº 2375/1434
DATA 22/4/2015

APÊNDICES

APÊNDICE I

Processo de revisão narrativa sobre a intervenção de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber – uma atualização

Processo de revisão narrativa sobre a intervenção de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber – uma atualização

De forma a identificar a investigação efetuada sobre o fenómeno da intervenção do enfermeiro à pessoa em fim de vida no âmbito da atividade de vida comer e beber, desde que se realizou a RSL¹¹² sobre o tema, foi efetuada uma revisão narrativa no período de 2011 a 2018, utilizando, no essencial, o método da RSL, mas sem apreciação da qualidade dos estudos. Foram usadas as mesmas expressões de pesquisa da RSL¹¹³ referida. Os limitadores de pesquisa foram publicações entre 2011 e 2018.

Foram identificados 379 documentos:

- 48 artigos na interface EBSCOhost nas bases de dados eletrónicas: CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE with Full Text; Cochrane Central Register of Controlled Trials; Cochrane Database of Systematic Reviews; Cochrane Methodology Register; MedicLatina; Psychology and Behavioral Sciences Collection; Regional Business News; Academic Search Complete; Business Source Complete; ERIC; Library, Information Science & Technology Abstracts; SPORTDiscuss with Full Text.
- 331 artigos na interface B-on.

Dos 379 documentos identificados, 164 artigos foram excluídos por estarem duplicados. Foram lidos os títulos dos 215 artigos, tendo sido excluídos mais 57 documentos por estarem duplicados. Foram lidos os resumos dos 158 artigos, tendo sido excluídos 153 documentos por não satisfazerem os critérios de inclusão/exclusão¹¹⁴:

¹¹² Alves, P. (2013). Intervenção do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber. *Pensar Enfermagem*, 17(1), 17-30. Acedido em 2017-3-9. Disponível em http://pensarenfermagem.esel.pt/files/PE17-1_17_30.pdf

¹¹³ A expressão de pesquisa utilizada foi: *nurs* AND (eating OR feeding OR drinking OR nutrition OR nutritional requirements OR nutritional support OR nutrition process OR nutritional status OR nutritional assessment) AND (palliative care OR terminal care OR end-of-life OR end-of-life care OR care of the dying OR terminal patient OR terminal ill OR terminal illness)*.

¹¹⁴ Como critérios de inclusão dos estudos foram definidos: artigos em *full text*, com idioma em Português, Inglês,

- 7 estão escritos em Chinês (2), Polaco (2), Alemão (2), Coreano (1).
- 15 são da área da Pediatria.
- 131 não versam sobre o fenômeno da intervenção do enfermeiro no âmbito do comer e beber e/ou não apresentam trabalho empírico.

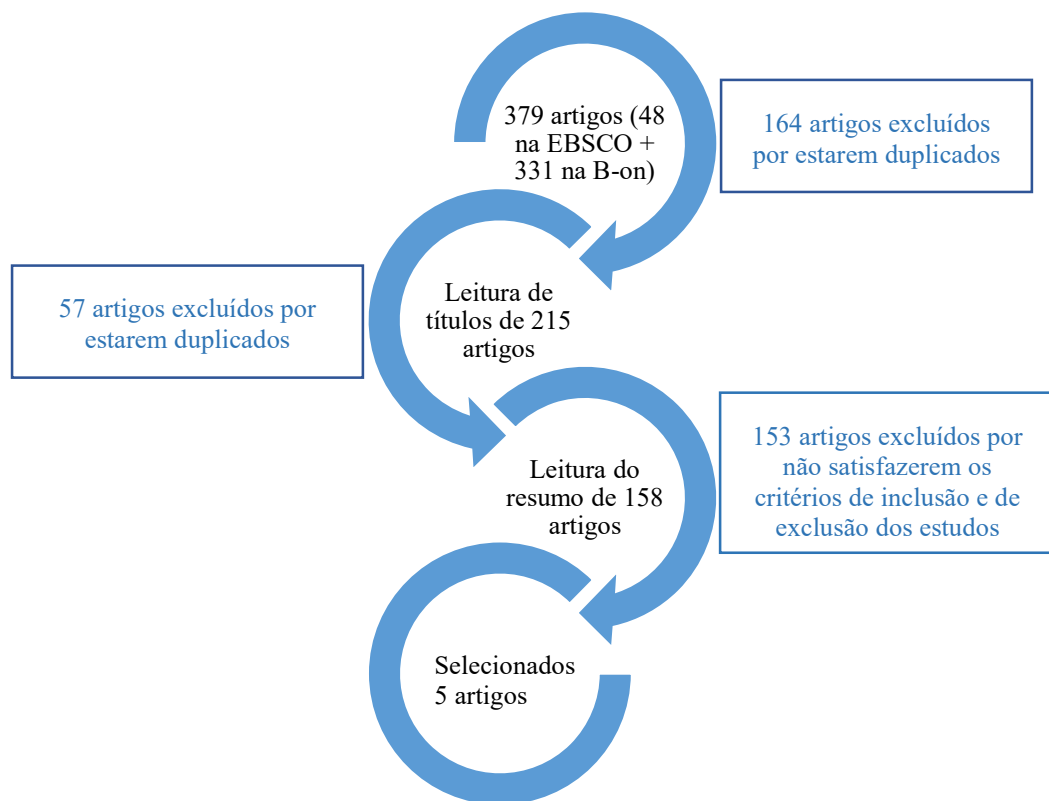


Figura 1 – Fluxograma de seleção dos estudos de investigação sobre a intervenção do enfermeiro à pessoa em fim de vida no âmbito do comer e beber

Dos 5 estudos selecionados, 1 deles foi a nossa RSL, pelo que fizemos a leitura integral dos outros 4. Apresentamos no quadro 1 as características dos estudos selecionados.

Francês ou Espanhol, que estudem o fenômeno da intervenção do enfermeiro à pessoa em fim de vida no âmbito do comer e beber; os participantes sejam enfermeiros que prestem cuidados à pessoa adulta/idoso em fim de vida em qualquer contexto da prática; sem limitação de paradigma de investigação. Como critérios de exclusão dos estudos foram definidos: artigos com idioma diferente dos referenciados nos critérios de inclusão; os participantes do estudo incluírem somente outros profissionais que não enfermeiros e/ou enfermeiros que prestem cuidados a pessoas que não sejam adultas ou idosas; artigos com ausência de trabalho empírico.

AUTORES/ ANO/ TÍTULO	DESENHO DO ESUDO/ COLHEITA DE DADOS	PARTICIPANTES	OBJETIVOS DO ESTUDO	RESULTADOS E CONCLUSÕES
<p>Holmdahl, S., Sävénstedt, S. & Imoni, R. (2014).</p> <p>Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences.</p>	<p>Estudo qualitativo com entrevistas semi-estruturadas.</p>	<p>12 enfermeiros de seis centros de cuidados de saúde primários da Suécia.</p>	<p>Descrever as experiências dos enfermeiros que cuidam de doentes paliativos com alimentação parentérica, em contexto domiciliário.</p>	<p>A análise resultou num tema abrangente, “a agonia de terminar com a esperança”, e três categorias: “todo o foco está na infusão”, “sozinho sem apoio”, “confiança no relacionamento”.</p> <p>Das intervenções de enfermagem referidas no âmbito da alimentação parentérica no domicílio surgem: organização do transporte e instalação de todo o equipamento na casa do doente; administração e avaliação da alimentação parentérica; construção de um relacionamento com a pessoa e família baseado na confiança; disponibilidade e confiança como base para lidar com discussões difíceis na suspensão da alimentação parentérica; tomar decisões; empreender “discussões difíceis” com a pessoa e família no âmbito da alimentação (nomeadamente a suspensão de alimentação parentérica).</p> <p>A alimentação parentérica parece ter um simbolismo, ou seja, os doentes e familiares associam a infusão à esperança e à vida. As discussões difíceis em torno do término da alimentação parentérica parece estar ligada a um sentimento de agonia por parte dos enfermeiros de terminar com a esperança. Todos os enfermeiros expressaram a necessidade de apoio no seu trabalho, e fatores como a experiência e o desenvolvimento de um bom relacionamento com o doente e a família poderiam diminuir esse sentimento de agonia.</p> <p>Conclusão: a elaboração de um plano para iniciar alimentação parentérica no domicílio poderia ser um apoio para a enfermeira distrital e tornar o objetivo, o follow-up e o término futuros mais claros. O estabelecimento de um plano poderia facilitar o trabalho e reduzir o sentimento de agonia de terminar a esperança entre os enfermeiros do distrito. Os resultados indicam que estes enfermeiros experimentam</p>

AUTORES/ ANO/ TÍTULO	DESENHO DO ESUDO/ COLHEITA DE DADOS	PARTICIPANTES	OBJETIVOS DO ESTUDO	RESULTADOS E CONCLUSÕES
				<p>um sentimento de serem deixados sozinhos com uma grande responsabilidade em cuidar de doentes paliativos com alimentação parentérica no domicílio. É importante que a decisão de iniciar alimentação parentérica em cuidados paliativos seja tomada após uma avaliação clínica completa do doente, a fim de selecionar os que poderiam ter benefícios com este tipo de alimentação. A orientação e o apoio organizados por meio de um plano individual para a alimentação parentérica no domicílio são importantes e devem incluir a informação a ser dada aos doentes e sua família sobre as limitações da alimentação parentérica no domicílio, de forma a diminuir a esperança irrealista. O acompanhamento e a avaliação regulares também devem ser incluídos no plano. A experiência e o desenvolvimento de um bom relacionamento com o doente e a família foram considerados fatores importantes para diminuir a agonia e, por isso, a carga moral entre os enfermeiros do distrito. Como a experiência parece ser um fator importante na redução da solidão e do sentimento de insatisfação, deve ser de grande importância apoiar os enfermeiros distritais inexperientes e dar-lhes tempo suficiente para adquirir conhecimento antes de iniciar discussões difíceis. Dar apoio organizado aos enfermeiros distritais envolvidos na alimentação parentérica no domicílio em cuidados paliativos deve ser uma prioridade para capacitar os enfermeiros do distrito.</p>

AUTORES/ ANO/ TÍTULO	DESENHO DO ESUDO/ COLHEITA DE DADOS	PARTICIPANTES	OBJETIVOS DO ESTUDO	RESULTADOS E CONCLUSÕES
Badir, A., Topçu, I., Türkmen, E., Göktepe, N., Miral, ... & Akin, E. (2015). Turkish critical care nurses' views on end-of-life decision making and practices.	Estudo transversal com aplicação de um questionário.	602 enfermeiros de unidades de cuidados intensivos de hospitais Turcos.	Investigar as opiniões e experiências dos enfermeiros de cuidados intensivos relacionadas com os cuidados em fim de vida nestas unidades.	<p>Os resultados deste estudo indicam que existe uma ambiguidade em relação aos conceitos de retenção e de retirada do suporte de vida e a falta de envolvimento do enfermeiro nas discussões e decisões em fim de vida, o que sugere a necessidade de melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde, os doentes e suas famílias. Entre as intervenções relatadas neste estudo, as que se relacionam com o comer e beber são o suporte nutricional (77,6%) e a hidratação (64,8%).</p> <p>Conclusão: os enfermeiros da UCI desejam maior envolvimento na tomada de decisão sobre os cuidados em fim de vida e discussões e sentem que isso pode melhorar a satisfação no trabalho. Os enfermeiros desejam também mais envolvimento do doente e da família, respeito contínuo pelas crenças religiosas dos doentes e mantê-los sem dor e tão confortáveis quanto possível, com dignidade.</p>

AUTORES/ ANO/ TÍTULO	DESENHO DO ESUDO/ COLHEITA DE DADOS	PARTICIPANTES	OBJETIVOS DO ESTUDO	RESULTADOS E CONCLUSÕES
Verhofstede, R., Smets, T., Cohen, J., Eecloo, K., Costantini, M., ... & Deliens, L. (2017). End-of-life care and quality of dying in 23 acute geriatric Hospital Wards in Flanders, Belgium.	Estudo descritivo transversal. Questionários preenchidos pelo enfermeiro, pelo médico e pelo cuidador familiar mais envolvido nos cuidados.	338 doentes hospitalizados por mais de 48h antes de morrer, internados em 23 enfermarias hospitalares geriátricas de doentes agudos, em 13 hospitais na Flandres (Bélgica) – foram 307 o número de pessoas avaliadas pelo enfermeiro, 290 pelo médico e 119 pelo familiar.	Descrever as intervenções de enfermagem e médicas nas últimas 48h de vida de doentes idosos hospitalizados em enfermarias na Bélgica e a sua qualidade de morte.	Foram incluídos no estudo 338 doentes, sendo 173 mulheres e 165 homens, com idade média de 85,7 anos. Quase 58% tinham demência e quase metade foram incapazes de comunicar nas últimas 48h de sua vida. As intervenções médicas e de enfermagem mais frequentemente continuadas ou iniciadas nas últimas 48h de vida foram: aferição da temperatura (91,6%), reposicionamento (83,3%), higiene (89,5%), oxigenoterapia (49,7%) e fluidos intravenosos e nutrição (30%). A falta de ar, de serenidade, de paz e de calma dos doentes foram os aspetos mais relatados pelos enfermeiros e cuidadores familiares. O estudo demonstra que entre as várias intervenções de enfermagem efetuadas à pessoa, surgem as relacionadas com a alimentação, nomeadamente os cuidados à boca e a nutrição parentérica. Conclusão: um número de intervenções continuadas ou mesmo iniciadas nas últimas 48h de vida da pessoa em enfermarias hospitalares geriátricas de doentes agudos são, pelo menos, controversas e podem não estar a ir ao encontro do melhor interesse do doente. As prioridades para considerar a adequação das intervenções de enfermagem e médicas e para melhorar o conforto em torno do morrer por esta população devem incluir: processos estruturantes de atendimento nos últimos dias de vida com atenção específica aos problemas identificados; uma equipa de saúde formada sobre os princípios de cuidados paliativos, incluindo a gestão de sintomas e conforto nos últimos dias de vida, para que sejam capazes de lidar com os problemas identificados e garantir uma melhor qualidade de cuidados à pessoa que está a morrer; incentivo ao pessoal de saúde para solicitar o apoio da equipa de cuidados paliativos para lidar com as necessidades psicossociais e existenciais das pessoas que estão a morrer.

AUTORES/ ANO/ TÍTULO	DESENHO DO ESUDO/ COLHEITA DE DADOS	PARTICIPANTES	OBJETIVOS DO ESTUDO	RESULTADOS E CONCLUSÕES
<p>Pedraão, T., Brunori, E., Santos, E., Bezerra, A. & Simonetti, S. (2018).</p> <p>Nursing diagnoses and interventions for cardiological patients in Palliative care.</p>	<p>Estudo quantitativo, transversal, retrospectivo e descritivo, aplicando um questionário.</p>	<p>23 doentes cardíacos com indicação de cuidados paliativos, hospitalizados numa unidade de cuidados intensivos no Brasil.</p>	<p>Caraterizar o perfil clínico e sócio-demográfico dos doentes e identificar os principais diagnósticos e intervenções de enfermagem.</p>	<p>A amostra são 23 doentes do sexo feminino, com média de 70 anos, casados e com o ensino fundamental completo, portadores de Doença Renal Crónica, Enfarte Agudo do Miocárdio, Miocardiopatia, Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus. As intervenções de enfermagem identificadas no âmbito do comer e beber foram o controle da nutrição, os cuidados com a alimentação entérica, o fornecimento e a ajuda durante a refeição. O posicionamento no leito, a massagem de conforto, os cuidados com as unhas, cabelo e couro cabeludo, a manutenção da saúde oral e a realização de banho no leito.</p> <p>Conclusão: evidencia-se uma assistência pouco focada nos aspetos espirituais e psicológicos e a falta de evidência, na literatura que fortaleçam alguns diagnósticos e intervenções de enfermagem específicos na população estudada.</p>

Quadro 1 – Caraterísticas dos estudos seleccionados.

Conclui-se que os resultados desta nova pesquisa são semelhantes aos da RSL publicada e referida anteriormente, ou seja, surgem poucos estudos que refiram as intervenções de enfermagem à pessoa em fim de vida no âmbito do comer e beber. Algumas intervenções de enfermagem na vertente referida, sinalizadas nestes estudos, não contribuem para a compreensão do processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber. Assim, desocultar as ações/interações de enfermagem no âmbito desta AV, as suas condições e consequências continua a fazer sentido de forma a tornar claro esta realidade, contribuindo para a compreensão da problemática da pessoa em fim de vida no âmbito da alimentação e sua família e para o desenvolvimento de novas estratégias na satisfação desta atividade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Badir, A., Topçu, I., Türkmen, E., Göktepe, N., Miral, ... & Akin, E. (2015). Turkish critical care nurses' views on end-of-life decision making and practices. *British Association of Critical Care Nurses*, 21 (6), 334-342. DOI: [10.1111/nicc.12157](https://doi.org/10.1111/nicc.12157)

Holmdahl, S., Sävenstedt, S. & Imoni, R. (2014). Parenteral nutrition in home-based palliative care: Swedish district nurses experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 89–96. DOI: [10.1111/scs.12038](https://doi.org/10.1111/scs.12038)

Pedrão, T., Brunori, E., Santos, E., Bezerra, A. & Simonetti, S. (2018). Nursing diagnoses and interventions for cardiological patients in Palliative care. *Journal of Nursing UFPE online*, 12(11):3038-3045. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i11a234933p3038-3045-2018>

Verhofstede, R., Smets, T., Cohen, J., Eecloo, K., Costantini, M., ... & Deliens, L. (2017). End-of-life care and quality of dying in 23 acute geriatric Hospital Wards in Flanders, Belgium. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53 (4), 693-702. DOI: [10.1016/j.jpainsymman.2016.10.363](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.363)

APÊNDICE II

Informação aos participantes do estudo (enfermeiros)

Informação aos Participantes do Estudo

(Enfermeiros)

Chamo-me Patrícia Vinheiras Alves, exerci enfermagem durante 8 anos num hospital de Lisboa e há cerca de 8 anos sou professora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Estou a fazer o Doutoramento em Enfermagem na Universidade de Lisboa sendo o título da tese “Processo de Cuidados de Enfermagem à Pessoa em Fim de Vida no Desempenho da Atividade de Vida Comer e Beber”. Esta tese está a ser orientada pela Sr^a Prof^a Doutora Célia Oliveira e co-orientada pela Sr^a Prof^a Doutora Marta Lima Basto.

Delineeii como questão de investigação: Qual o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida (FV) no desempenho da atividade de vida (AV) “comer e beber”?

Pretendo caracterizar o processo de cuidados de enfermagem à pessoa internada neste hospital no desempenho da AV comer e beber, analisar os fatores que influenciam este processo e as intervenções de enfermagem que o suportam, bem como os resultados obtidos.

Foi dada autorização pelo Hospital ----- para a colheita de dados que vai ser efetuada por observação participante, entrevista semiestruturada aos enfermeiros e pesquisa documental (registos de enfermagem). Os participantes do estudo são enfermeiros que cuidem de pessoas em FV em unidade de internamento de cuidados paliativos, que aceitem participar no estudo; doentes em FV cuidados por estes enfermeiros, conscientes e que aceitem participar no estudo; família/pessoas significativas destes doentes, que aceitem participar no estudo.

Estou convicta que os resultados que emergirem poderão permitir encontrar explicações e teorizar sobre os cuidados à pessoa em FV no desempenho da AV “comer e beber” numa unidade de internamento de CP e que a explicitação deste processo permitirá dar visibilidade à autonomia de enfermagem, neste âmbito, pelas linhas de intervenção que poderão emergir e, portanto, também contribuir para o desenvolvimento da disciplina, da prática, para a afirmação da profissão e para a melhoria dos cuidados a estes doentes.

Assim, agradeço a sua participação garantindo a confidencialidade dos dados e que em qualquer altura, sem qualquer consequência para si, poderá deixar de integrar o estudo, bastando para tal informar-me.

Muito Obrigada!

Patrícia Vinheiras Alves

APÊNDICE III

Informação aos participantes do estudo (clientes e famílias)

INFORMAÇÃO AOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

(Clientes e Famílias)

Chamo-me Patrícia Vinheiras Alves, exerci enfermagem durante 8 anos num hospital de Lisboa e há cerca de 8 anos sou professora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Estou a começar a realizar um trabalho de investigação para a tese de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa que versa sobre o processo de cuidados de enfermagem à pessoa internada no Hospital ----- tendo sido dada autorização por esta instituição para efetuar a colheita de dados que irá ser feita através da observação dos cuidados prestados aos clientes (observação participante), por entrevistas aos enfermeiros e pesquisa de documentos (registos de enfermagem). Pretendo caracterizar o processo de cuidados de enfermagem à pessoa internada neste hospital no desempenho da atividade de vida comer e beber, analisar os fatores que influenciam este processo e as intervenções de enfermagem que o suportam, bem como os resultados obtidos.

Com o aprofundamento do conhecimento sobre os cuidados de enfermagem à pessoa no desempenho da atividade de vida “comer e beber” tenho a convicção de que se contribuirá para melhoria de cuidados a estes clientes.

Assim, agradeço a sua participação garantindo a confidencialidade dos dados e que em qualquer altura, sem qualquer consequência para si, poderá deixar de integrar o estudo, bastando para tal informar-me.

Muito Obrigada!

Patrícia Vinheiras Alves

APÊNDICE IV

Guia de observação inicial

Guia de observação inicial

ESTUDO EXPLORATÓRIO

- **Objetivos:**

- Conhecer a equipa e o seu funcionamento.
- Conhecer o serviço e o seu funcionamento.
- Conhecer os enfermeiros do serviço e dar a conhecer o meu projeto explicando o que pretendo e quais as técnicas de colheitas de dados que pretendo utilizar e que mais valias para os cuidados de enfermagem e para os doentes.
- Envolver os enfermeiros do serviço no projeto que estou a realizar (entregar cópia do resumo do projeto) durante a conversa com eles.
- Identificar os enfermeiros a acompanhar:
 - Com e sem formação avançada em Cuidados Paliativos?
 - Um com experiência profissional entre 6 meses a 1 ano na área dos Cuidados Paliativos e outro com pelo menos 5 anos de profissão na área dos Cuidados Paliativos? (Iniciado → perito?)
- Solicitar o consentimento informado aos enfermeiros a acompanhar, doente e família

GUIA DE OBSERVAÇÃO

- **Aspetos do funcionamento do serviço**

-Descrição física do serviço

- Descrição física da unidade da pessoa: Quantas camas por quarto? Como é constituída a unidade da pessoa? WC no quarto?

-Onde se alimentam os doentes?

-Espaço de convívio e lazer? Quais?

-Critérios de identificação da pessoa em fim de vida?

-Critérios de distribuição dos doentes pelos enfermeiros?

-Continuidade dos cuidados?

• Aspetos da Equipa

-Constituição da equipa?

-Formação dos enfermeiros na área dos cuidados à pessoa em fim de vida?

-Anos de Experiência profissional?

-Anos de Experiência profissional na área dos cuidados às pessoa em fim de vida?

• Aspetos da pessoa

-O que a pessoa pergunta?

-Como a pessoa reage à interacção com enf^o, com outros profissionais e com a família?

-Como reage à sua situação de saúde?

-Sintomas da pessoa?

-Como reage à intervenção do enf^o?

• Interação do enf^o com a pessoa?

- Forma de cumprimento

-Não verbal e verbal no início da interacção?

-Não verbal e verbal no decorrer da interacção?

-O que enf^o pergunta? O que pretende saber?

-Como gere a informação que o doente fornece?

-Como gere a informação que já obteve através do processo, de outros profissionais, da família...?

• Interação do enfº com a família?

- Forma de cumprimento

-Não verbal e verbal no início da interação?

-Não verbal e verbal no decorrer da interação?

-O que enfº pergunta? O que pretende saber?

-Como gere a informação que o doente fornece?

-Como gere a informação que já obteve através do processo, de outros profissionais, da doente...?

• Aspectos relacionados com AV Comer e Beber da pessoa

-Horário das refeições?

-Presença da família? Em que circunstâncias?

-Quem alimenta?

-Refeições são escolhidas por quem?

-Composição das refeições?

-Presença de alimentos ou bebidas na unidade do doente?

-Entrevista: gostos, hábitos, costumes (religiosos e culturais), alergias, Intolerância?

-Observação pelos enfermeiros:

-Dificuldades/facilidades em alimentar-se?

-Aspectos que condicionam a alimentação e hidratação?

-Como faz o diagnóstico da situação?

-Cuidados do enfº? Como o faz e porquê?

-Resultados?

<ul style="list-style-type: none"> • Aspetos do Enfº -Que dados possuía para a decisão que tomou? -Que dados “passa” sobre o assunto? Como? -Que dificuldades/facilidades sentiu? -Quais as estratégias para ultrapassar as dificuldades (recursos pessoais, recursos da equipa, recursos institucionais?) -Que mudanças com cada experiência? • Outras Observações 	
--	--

APÊNDICE V

Roteiro flexível da primeira entrevista

Roteiro Flexível da Entrevista Inicial

Informante Privilegiado – Enfª Responsável do serviço

Consentimento informado escrito prévio.

Preparação prévia à entrevista	<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar a entrevista à informante privilegiada • Preparar o espaço – sem barulho, sem interrupções, 2 cadeiras com ligeira lateralização
Início da entrevista -	<ul style="list-style-type: none"> • Recordar que estou a fazer um trabalho e qual é.
Questões iniciais da entrevista*	<ul style="list-style-type: none"> • Nesta unidade de que é responsável cuidam de muitos doentes em situação de fim de vida. Gostaria que me contasse como decorre um “dia normal” nos cuidados à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida (AV) comer e beber. • Quais os problemas mais habituais destes doentes no âmbito do desempenho da AV comer e beber? Quais as estratégias dos enfermeiros? E que resultados?
Questões intermédias possíveis*	<ul style="list-style-type: none"> • Como prestadora de cuidados, solicito que se centre num caso específico de um doente que tenha sido o ou dos mais relevantes para si do ponto de vista da atividade de vida comer e beber e cuja intervenção de enfermagem tenha sido terapêutica para o doente... conte-me como foi cuidar dessa pessoa, que estratégias utilizou, que resultados obteve? • Porque diz que essa intervenção foi terapêutica para o dte? • O que sentiu? • O que aconteceu depois? • Quem estava envolvido? Como era esse envolvimento? • Como aprendeu a lidar com a situação? • Porque fez assim? Qual a intenção? Para quê isso? • A forma como estão organizados os cuidados tem alguma repercussão no desempenho da AV comer e beber? • Quem avalia a dieta a pedir? Quando o faz? O que tem em atenção? Porquê? Há alguma periodicidade para avaliação da dieta? • Quando a comida chega do refeitório, quem a prepara para o doente? Quem prepara o espaço de refeição e o prato? Quem lhe dá a comida? • Qual é a intervenção dos familiares nesta AV? (trazem comida? Dão a comida?) • Como é feita a continuidade de cuidados neste domínio?
Questões finais*	<ul style="list-style-type: none"> • Há alguma coisa sobre o tema que não tenha falado e que queira ainda referir? • Há algo que me queira referir para eu compreender melhor os cuidados à pessoa em fim de vida no desempenho da AV comer e beber neste serviço? • Gostaria de me perguntar alguma coisa? • Caso exista necessidade, posso novamente contactá-la para clarificar algum aspeto que surja?
	Muito obrigada.

*Questões elaboradas com base em orientações de Charmaz (2009)

- Que idade tem?
- Qual o tempo total de experiência profissional que tem? Qual o tempo de experiência profissional que tem a cuidar de pessoas em fim de vida?
- Qual a sua formação académica?
- Função no serviço.

Referências Bibliográficas

Charmaz, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: guia prático para a análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.

Frias, C. (2010). *O processo de construção de cuidados enfermeiro/pessoa em fim de vida: encontro de corpos*. Tese de Doutoramento em Enfermagem da Universidade de Lisboa com a participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Acedido em 2013-2-1, disponível em http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3746/2/ulsd60863_td_Tese_Cidalia_Frias.pdf

APÊNDICE VI

Termo de consentimento informado para os enfermeiros, clientes e famílias

CONSENTIMENTO INFORMADO: ENFERMEIROS

Eu, _____,

Enfermeiro (a) a desempenhar funções no Hospital _____ declaro que fui informado (a) pela Doutoranda da Universidade de Lisboa, Patrícia Vinheiras Alves, sobre o protocolo da investigação que está a realizar e que recebi informação oral e escrita sobre o mesmo e sobre a participação esperada. Tomei conhecimento que o estudo versa sobre o processo de cuidados de enfermagem à pessoa internada neste hospital no Desempenho da Actividade de Vida “Comer e Beber”, que os procedimentos metodológicos assentam na técnica de entrevista através da gravação áudio, na observação participante e na pesquisa de documentos (registos de enfermagem), sendo os dados colhidos pela investigadora e, com a minha permissão, partilhados com os orientadores da investigação. Foi-me também garantida a confidencialidade e que em qualquer altura, sem qualquer consequência para mim, poderei deixar de integrar o estudo, bastando para tal informar a investigadora.

Bobadela ____/____/____

O (A) Enfermeiro (a)

CONSENTIMENTO INFORMADO: CLIENTE

Eu, _____,
declaro que, enquanto cliente internado (a) no Hospital _____ fui informado (a) pela
Doutoranda da Universidade de Lisboa, Patrícia Vinheiras Alves, sobre o estudo que está a
realizar e que recebi informação oral e escrita sobre o mesmo e sobre a participação
esperada. Tomei conhecimento que o estudo versa sobre o processo de cuidados de
enfermagem à pessoa internada neste hospital no Desempenho da Actividade de Vida
“Comer e Beber”, que os procedimentos metodológicos assentam na técnica de entrevista
através da gravação áudio, na observação participante e na pesquisa de documentos
(registos de enfermagem), sendo os dados colhidos pela investigadora e, com a minha
permissão, partilhados com os orientadores da investigação. Foi-me também garantida a
confidencialidade e que em qualquer altura, sem qualquer consequência para mim, poderei
deixar de integrar o estudo, bastando para tal informar a investigadora.

Assim, aceito livremente participar neste estudo.

Bobadela ____/____/____

O (A) Cliente

CONSENTIMENTO INFORMADO: FAMÍLIA

Eu, _____,

declaro que, enquanto familiar de um (a) cliente internado (a) no Hospital _____ fui informado (a) pela Doutoranda da Universidade de Lisboa, Patrícia Vinheiras Alves, sobre o estudo que está a realizar e que recebi informação oral e escrita sobre o mesmo e sobre a participação esperada. Tomei conhecimento que o estudo versa sobre o processo de cuidados de enfermagem à pessoa internada neste hospital no Desempenho da Actividade de Vida “Comer e Beber”, que os procedimentos metodológicos assentam na técnica de entrevista através da gravação áudio, na observação participante e na pesquisa de documentos (registos de enfermagem), sendo os dados colhidos pela investigadora e, com a minha permissão, partilhados com os orientadores da investigação. Foi-me também garantida a confidencialidade e que em qualquer altura, sem qualquer consequência para mim, poderei deixar de integrar o estudo, bastando para tal informar a investigadora.

Assim, aceito livremente participar neste estudo.

Bobadela ____/____/____

A Família

APÊNDICE VII

Codificação aberta a parte da primeira entrevista – nomeação conceptual (códigos)

Codificação aberta a parte da primeira entrevista - nomeação conceptual (códigos)

No quadro abaixo apresenta-se a codificação aberta (nomeação conceptual) efetuada a parte da 1ª Entrevista.

Parte da 1ª entrevista a informante privilegiado	Códigos
<p>I – Boa tarde enfermeira...Ahhh.. Nós já falamos um bocadinho sobre o que é que consta o meu trabalho, já sabe, é sobre o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida comer e beber, e portanto, tendo o seu consentimento para fazer esta entrevista, queria então fazer-lhe algumas perguntas sobre esta temática.</p> <p>E – Ok.</p> <p>I – Nesta Unidade, de que é responsável, cuidam de muitos doentes em situação de fim de vida, gostaria que me contasse como decorre um dia normal, um dia tipo, nos cuidados à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida comer e beber.</p> <p>E – Então é assim, pronto, as pessoas têm... nós por hábito temos seis refeições ao longo do dia...ahhh... que pronto, habitualmente é à hora esquematizada, ou seja, têm a do jejum que é das seis da manhã, depois têm o pequeno-almoço a meio da manhã, o almoço, lanche, jantar, ceia e...e...e... às vezes podem ter reforços.</p>	Aspetos standard da alimentação - horário
<p>Agora é assim, no caso do doente paliativo muitas das vezes surgem em processos e tudo, não sei se alguma vez viu em algum dos processos “au demand”, ou seja, estes horários são os horários preconizados, mas depois nos doentes paliativos, por exemplo, é um bocadinho ao sabor do desejo da pessoa e da ..., alguns deles... é muito normal a anorexia, é muito normal problemas tanto mecânicos como... outros a nível da alimentação,</p>	Desejo da pessoa – quando se alimentar
<p>e por isso acaba por ter que se adaptar um bocadinho à pessoa, não é...ahhh... podemos fazer mais tarde, mais cedo... o que muitas vezes acontece é que é assim as comidas vêm, porque a comida não é preparada no piso é preparada na copa por uma empresa, a comida até pode vir nesses horários mas depois nós ou pedimos para antecipar ou guardamos na nossa copa e</p>	Alterar hora de alimentação
<p>depois damos quando a pessoa quiser.</p>	Desejo da pessoa – quando se alimentar
<p>I – Quem é que pede para antecipar?</p> <p>E – Somos nós.</p>	Alterar hora de alimentação

I – Os enfermeiros. E – Sim, somos nós habitualmente que pedimos”	
I – Portanto, a comida vem desse local para a vossa copa e depois quem é que prepara o tabuleiro propriamente, ou ele já vem preparado, como é que isso é? E – É uma auxiliar de copa no nosso piso.	Preparar o tabuleiro - AO
“I – Ok. E depois? E – E depois pronto, depois é levado para os quartos habitualmente, ou para o refeitório, depende. Atualmente e ao longo dos tempos a maior parte dos clientes paliativos já têm grandes... já estão muito... com grandes défices motores,” agora já nem tanto, agora temos tido alguns independentes, mas houve fases em que nos chegam doentes mais... já em fases terminais mais avançadas”	Incapacidade da pessoa – mobilidade condicionada
“e depois acabam por fazer as refeições no quarto, a maior parte deles até fazem no quarto; se não vão ao refeitório, às horas normais e aí sim cumprem as horas deles, se vão ao refeitório têm que cumprir aquelas horas mais ou menos preconizadas (um bocadinho mais, um bocadinho menos), “	Alterar local de refeição
no quarto leva uma senhora auxiliar ou até nós vamos à nossa copa buscar, quem estiver disponível para administrar.	Incapacidade da pessoa para se alimentar – alterações motoras
“A administração depende, não é, se for uma pessoa que tem apenas dificuldade em comer por diminuição da força, por alguma alteração mecânica,”	Gerir disponibilidade
uma auxiliar pode dar,	delegar tarefas AO
agora se é um doente com problemas de disfagia,	Perda de deglutição segura
se é um doente com sonda,	Via alternativa de alimentação
então aí é um enfermeiro a administrar.	Alimentar a pessoa via natural ou via alternativa
Nós já tivemos há algum tempo, por exemplo, clientes que eles próprios administravam em PEGS ou na sua própria sonda, já tivemos esses casos, pronto,	Pessoa autónoma na alimentação por sonda
mas se não há nenhum problema desses uma auxiliar também pode dar a comida ou um de nós dá, conforme.	Delegar tarefas AO

<p>I – Quando diz “ao sabor dele”, portanto do cliente que estava a falar, quer dizer exatamente o quê?</p> <p>E – Ou seja, o que ele quiser comer, é mesmo “au demande”, não é, traduzindo, ou seja, é o que ele quiser comer.</p>	Desejo da pessoa – do que se alimentar
Nós temos por exemplo, nós temos... a nível dos horários é ele que pede à hora quiser,	Desejo da pessoa – quando se alimentar
nós dizemos “olhe já veio o almoço quando quiser come”, a pessoa quer mais tarde, quer mais cedo, a pessoa pede.	Alterar horário da alimentação
A nível da alimentação propriamente dita, da dieta, é assim nós temos uma ementa, temos ementas que variam ao longo das semanas, mas é assim, com certeza que as ementas não se pode estar a fazer uma comida para cada pessoa dos cento e tal clientes que temos no hospital, mas podemos adaptar algumas coisas, ou seja, podemos por exemplo hoje não me apetece... por exemplo a pessoa até escolheu peixe, mas hoje até nem lhe apetece peixe, apetece-lhe carne,	Desejo da pessoa – do que se alimentar
nós habitualmente conseguimos, desde que seja com um espaço de tempo... sei lá pronto, para o almoço... vamos supor até às dez da manhã, a pessoa pode alterar e até lhe apetecer, depois pode vir,	Flexibilidade dos serviços de apoio - cozinha
se a pessoa quiser a comida pastosa	Desejo da pessoa – do que se alimentar
podemos tentar arranjar uma alternativa, se quiser uma mole..., ou também...	Alterar consistência dos alimentos
É assim o circuito de alimentação implica que nós não possamos, ou seja, o circuito fechado de alimentação que está preconizado no hospital, que tem a ver com o controlo de qualidade, não permite que se traga coisas de fora que não sejam as fornecidas pela empresa, não é,	Flexibilidade dos serviços de apoio - cozinha
agora é assim, nestas situações até hoje nunca houve problemas, o que às vezes acontece é, ou familiares às vezes trazem comida de casa, que isso é comum [quando podem], às vezes trazem	Incentivar a família a trazer comida
quando podem	Disponibilidade da família - tempo
porque a pessoa quer um miminho,	Desejo da pessoa – do que se alimentar
ou então, se conseguem vir a todas as refeições e por exemplo	Disponibilidade da

quiserem fazer isso podem fazê-lo, mas é difícil porque as pessoas trabalham.	família – tempo e vontade
Nós o que conseguimos chegar a um acordo entre o controlo hospitalar e o próprio piso é a pessoa pode trazer comida e permanecer no nosso frigorífico nas 24h seguintes. Ao fim de 24h a pessoa sabe que essa comida tem que ser desperdiçada, pronto. E isso acontece,	Flexibilidade dos serviços de apoio - cozinha
por exemplo, temos agora... chegou a conhecer a D. ^a M. I – Não. E – Pronto. Por exemplo ela... agora já não porque ela agora... é uma doente com esclerose lateral amiotrófica, ela agora já tem uma grande dificuldade em comer, agora só come a comida já pastosa e com grande dificuldade, mas... durante muito tempo por exemplo, às vezes apetecia-lhe puré de batata e nós, por exemplo, hoje a refeição até é peixe mas apetece-lhe com puré de batata ou apetece com batata frita...	Desejo da pessoa – do que se alimentar
se a cozinha também tiver ou o que for a gente também pede para fazer e faz, ou seja, consegue-se adaptar um bocadinho,	Alterar tipo de alimento
e por isso ao sabor deles	Prazer de comer
é mesmo tentar satisfazer.	Desejo: imperativo para o cuidado
Às vezes é a questão dos... por exemplo até há pessoas, muitas são alimentadas só a gelados em fases... os cubos,	Alterar consistência dos alimentos
depois temos aquelas situações de clientes, que eu acho que já tínhamos falado da outra vez, que era, por exemplo quando já têm problemas de disfagia	Disfagia parcial
mas não querem ser entubados	Desejo da pessoa - recusas
uma das formas é, por exemplo, congelamos tudo o que se possa imaginar sumos, cubinhos de gelo até com comida normal desde que seja...	Alterar consistência dos alimentos
e depois a pessoa vai chupando aquilo para comer...	Ingestão de alimentos à medida
I – Comida normal triturada? E – Comida normal triturada sim. Depende, alguma consegue-se congelar fazendo uma pasta mais congelada para eles irem	Alterar consistência dos alimentos

chupando,	
sempre têm sabor, geralmente são coisas doces não é, mas depois...	Prazer de comer
<p>I – Isso é possível... Ok. Estava a falar de pedir dieta, a dieta que vem... quem é que pede?</p> <p>E – A dieta é assim, nós temos vários tipos de dietas: a dieta mole, a dieta geral, de consistência geral e temos a pastosa, pronto. Depois dentro delas, no caso da pastosa ou é carne ou é peixe não há grandes alternativas; na mole temos alternativas de carne e peixe que a pessoa pode escolher e às vezes temos mais que um prato e a geral também.</p>	Pessoa poder escolher refeições
Mas depois existe a possibilidade ainda de personalizar a dieta que aí é que entra o nutricionista. A dietista, desculpe nutricionista não, dietista. Que vai falar com o cliente na admissão, ou com a família, quando às vezes o cliente não consegue expressar tudo, e consegue mesmo assim, dentro dessas dietas e dessa listagem que surge semanalmente, pode...pode ainda adaptar algumas coisas,	Dietista adapta dieta
por exemplo tivemos uma fase dessa senhora, da D. ^a M., que era massa com tudo fosse carne ou peixe era massa, só se comia massa... e então comia-se massa cozida de segunda a segunda.	Desejo da pessoa – do que se alimentar
Pronto mas era...era o que ela gostava de comer, era aquilo que lhe sabia bem,	Prazer de comer
e então tínhamos... simplesmente eles coziavam massa e mandavam massa com tudo o que se possa imaginar.	Alterar tipo de alimento
<p>E – Mas os enfermeiros é que pedem a dieta e depois percebendo...</p> <p>I – É assim na admissão tenta-se primeiro perceber que tipo de dieta é que fazia antes, não é?</p>	Conhecer dieta habitual da pessoa
Depois entretanto o que é que a pessoa gosta e o que é que a pessoa não gosta e depois se for... ou se a pessoa disser pronto que não gosta de um ou dois alimentos, mas que depois não tem grandes alterações,	Preferências alimentares da pessoa comuns
então nós vamos ao tipo de dieta que é e pedimos,	Individualizar dieta
agora se a pessoa tem muitas...muitas coisas que gosta de alterar ou que não gosta, ou que não come,	Preferências alimentares da pessoa incomuns
ou que não tolera, etc,	Intolerância alimentar conhecida

<p>aí temos que pedir ajuda da dietista.</p> <p>E – Ok.</p> <p>I – ...para o fazer...</p> <p>E – Portanto são vocês que sinalizam?</p> <p>E – Somos nós que sinalizamos. E depois nós “oh Dr.^a ...”, às vezes depende um bocadinho de quem fez... porque a admissão acaba por ser conjunta e às vezes falam algumas coisas, mas habitualmente somos nós enfermeiros. E depois até ser necessário, aí então é obrigatório. Antes da Dr.^a prescrever por exemplo o caso dos <i>forticremes</i>, dos <i>fortimeis</i>, essas coisas, têm que ser prescritas por médico, não é, mas isso muitas vezes somos nós que pedimos a personalização, a dietista acha que é necessário introduzir esses aportes proteicos, vai falar com a Dr.^a..., ou seja acaba por ser um trabalho entre os três, mas a sinalização inicial é nossa, sim, dos enfermeiros.</p>	<p>Solicitar intervenção de outros profissionais – dietista, médico</p>
<p>Depois, por exemplo acontece também... acontece por exemplo, a dieta é pedida, na teoria, é pedida semanalmente e na prática, da maior parte dos clientes, é pedida semanalmente, ou seja, à quinta-feira é-lhes entregue a ementa da semana seguinte, a pessoa escolhe a dieta até ao final dessa semana e depois fica com uma cópia e a auxiliar da copa fica com outra para ir fazendo os pedidos, porque eles fazem os pedidos para as 24 horas seguintes, faseados.</p>	<p>Pessoa poder escolher refeições</p>

APÊNDICE VIII

Da codificação aberta à codificação axial (formação de categorias) de parte da primeira entrevista

Da codificação aberta à codificação axial (formação de categorias) de parte da primeira entrevista

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Ir conhecendo a pessoa em fim de vida e família	Vivência da pessoa da condição de saúde	Desejo	Quando se alimentar
			Do que se alimentar
			Recusas
	(In)capacidade da pessoa	Mobilidade condicionada	
		Incapacidade para se alimentar	Alterações motoras
		Capacidade de deglutição	Perda de deglutição segura
			Disfagia parcial
	Condição clínica	Via alternativa de alimentação	SNG PEG
	Hábito e preferência alimentar	Hábitos	Dieta habitual
		Preferências alimentares	Comuns Incomuns
		Intolerância alimentar conhecida	
	(In)capacidade da família	Disponibilidade da família	Tempo Vontade

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	PROPRIEDADES	DIMENSÕES
Gerir a alimentação	Flexibilizar a alimentação	Alterar a hora de refeição	Antecipa/ atrasa
		Alterar o local de refeição	Quarto Refeitório
		Alterar os alimentos	Tipo de alimento
			Consistência
	Individualizar dieta		
	Ministrar cuidados	Alimentar a pessoa	Via natural Via alternativa
Educar e guiar	Capacitar a família	Encorajar a participação da família nos cuidados	Incentivar a família a trazer comida
Trabalhar em equipa	Mobilizar a equipa	Solicitar intervenção de outros profissionais	Dietista Médico
		Delegar tarefas à AO	Alimentação da pessoa via natural
Ser enfermeiro: aptidão, sensibilidade e convicção	Convicção mobilizadora	Desejo: imperativo para o cuidado	
Vivência melhorada da pessoa e família	Vivência de momentos de conforto da pessoa	Sensação de prazer	Prazer de comer
		Ingestão de alimentos à medida	
Hospital flexível	Flexibilidade dos processos de trabalho	Flexibilidade dos serviços de apoio	Sector da cozinha
	Cuidado centrado na pessoa	Poder escolher refeições	

APÊNDICE IX

Parte da entrevista 1

Parte da entrevista formal 1

Local da entrevista: Sala na unidade de Cuidados Paliativos

Março 2013

I (Investigadora) – Boa tarde enfermeira. Ahhh. Nós já falamos um bocadinho sobre o que é que consta o meu trabalho, já sabe, é sobre o processo de cuidados de enfermagem à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida comer e beber, e portanto, tendo o seu consentimento para fazer esta entrevista, queria então fazer-lhe algumas perguntas sobre esta temática.

E (Enfermeira J.)– Ok.

I – Nesta Unidade, de que é responsável, cuidam de muitos doentes em situação de fim de vida, gostaria que me contasse como decorre um dia normal, um dia tipo, nos cuidados à pessoa em fim de vida no desempenho da atividade de vida comer e beber.

E – Então é assim, pronto, as pessoas têm... nós por hábito temos seis refeições ao longo do dia...ahhh... que pronto, habitualmente é à hora esquematizada, ou seja, têm a do jejum que é das seis da manhã, depois têm o pequeno-almoço a meio da manhã, o almoço, lanche, jantar, ceia e...e...e... às vezes podem ter reforços. Agora é assim, no caso do doente paliativo muitas das vezes surgem processos e tudo, não sei se alguma vez viu em algum dos processos “au demand”, ou seja, estes horários são os horários preconizados, mas depois nos doentes paliativos, por exemplo, é um bocadinho ao sabor do desejo da pessoa e da ..., alguns deles... é muito normal a anorexia, é muito normal problemas tanto mecânicos como... outros a nível da alimentação, e por isso acaba por ter que se adaptar um bocadinho à pessoa, não é...ahhh... podemos fazer mais tarde, mais cedo... o que muitas vezes acontece é que é assim as comidas vêm, porque a comida não é preparada no piso é preparada na copa por uma empresa, a comida até pode vir nesses horários mas depois nós ou pedimos para antecipar ou guardamos na nossa copa e depois damos quando a pessoa quiser.

I – Quem é que pede para antecipar?

E – Somos nós.

I – Os enfermeiros.

E – Sim, somos nós habitualmente que pedimos.

I – Portanto, a comida vem desse local para a vossa copa e depois quem é que prepara o tabuleiro propriamente, ou ele já vem preparado, como é que isso é?

E – É uma auxiliar de copa no nosso piso.

I – Ok. E depois?

E – E depois pronto, depois é levado para os quartos habitualmente, ou para o refeitório, depende. Atualmente e ao longo dos tempos a maior parte dos clientes paliativos já têm grandes... já estão muito... com grandes défices motores, agora já nem tanto, agora temos tido alguns independentes, mas houve fases em que nos chegam doentes mais... já em fases terminais mais avançadas e depois acabam por fazer as refeições no quarto, a maior parte deles até fazem no quarto; se não vão ao refeitório, às horas normais e aí sim cumprem as horas deles, se vão ao refeitório têm que cumprir aquelas horas mais ou menos preconizadas (um bocadinho mais, um bocadinho menos), no quarto leva uma senhora auxiliar ou até nós vamos à nossa copa buscar, quem estiver disponível para administrar. A administração depende, não é, se for uma pessoa que tem apenas dificuldade em comer por diminuição da força, por alguma alteração mecânica, uma auxiliar pode dar, agora se é um doente com problemas de disfagia, se é um doente com sonda, então aí é um enfermeiro a administrar. Nós já tivemos há algum tempo, por exemplo, clientes que eles próprios administravam em PEGS ou na sua própria sonda, já tivemos esses casos, pronto, mas se não há nenhum problema desses uma auxiliar também pode dar a comida ou um de nós dá, conforme.

I – Quando diz “ao sabor dele”, portanto do cliente que estava a falar, quer dizer exatamente o quê?

E – Ou seja, o que ele quiser comer, é mesmo “au demande”, não é, traduzindo, ou seja, é o que ele quiser comer. Nós temos por exemplo, nós temos... a nível dos horários é ele pede à hora quiser, nós dizemos “olhe já veio o almoço quando quiser come”, a pessoa quer mais tarde, quer mais cedo, a pessoa pede. A nível da alimentação propriamente dita, da dieta, é assim nós temos uma ementa, temos ementas que variam ao longo das semanas, mas é assim, com certeza que as ementas não se pode estar a fazer uma comida para cada pessoa dos cento e tal clientes que temos no hospital, mas podemos adaptar algumas

coisas, ou seja, podemos por exemplo hoje não me apetece... por exemplo a pessoa até escolheu peixe, mas hoje até nem lhe apetece peixe, apetece-lhe carne, nós habitualmente conseguimos, desde que seja com um espaço de tempo... sei lá pronto, para o almoço... vamos supor até às dez da manhã, a pessoa pode alterar e até lhe apetecer, depois pode vir, se a pessoa quiser a comida pastosa podemos tentar arranjar uma alternativa, se quiser uma mole..., ou também... É assim o circuito de alimentação implica que nós não possamos, ou seja, o circuito fechado de alimentação que está preconizado no hospital, que tem a ver com o controlo de qualidade, não permite que se traga coisas de fora que não sejam as fornecidas pela empresa, não é, agora é assim, nestas situações até hoje nunca houve problemas, o que às vezes acontece é, ou familiares às vezes trazem comida de casa, que isso é comum quando podem, às vezes trazem porque a pessoa quer um miminho, ou então, se conseguem vir a todas as refeições e por exemplo quiserem fazer isso podem fazê-lo, mas é difícil porque as pessoas trabalham. Nós o que conseguimos chegar a um acordo entre o controlo hospitalar e o próprio piso é a pessoa pode trazer comida e permanecer no nosso frigorífico nas 24h seguintes. Ao fim de 24h a pessoa sabe que essa comida tem que ser desperdiçada, pronto. E isso acontece, por exemplo, temos agora... chegou a conhecer a D.^a M.?

I – Não.

E – Pronto. Por exemplo ela... agora já não porque ela agora... é uma doente com esclerose lateral amiotrófica, ela agora já tem uma grande dificuldade em comer, agora só come a comida já pastosa e com grande dificuldade, mas... durante muito tempo por exemplo, às vezes apetece-lhe puré de batata e nós, por exemplo, hoje a refeição até é peixe mas apetece-lhe com puré de batata ou apetece com batata frita... se a cozinha também tiver ou o que for a gente também pede para fazer e faz, ou seja, consegue-se adaptar um bocadinho, e por isso ao sabor deles, é mesmo tentar satisfazer. Às vezes é a questão dos... por exemplo até há pessoas, muitas são alimentadas só a gelados em fases... os cubos, depois temos aquelas situações de clientes, que eu acho que já tínhamos falado da outra vez, que era, por exemplo quando já têm problemas de disfagia mas não querem ser entubados uma das formas é, por exemplo, congelamos tudo o que se possa imaginar sumos, cubinhos de gelo até com comida normal desde que seja... e depois a pessoa vai chupando aquilo para comer...

I – Comida normal triturada?

E – Comida normal triturada sim. Depende, alguma consegue-se congelar fazendo uma pasta mais congelada para eles irem chupando, sempre têm sabor, geralmente são coisas doces não é, mas depois...

I – Isso é possível. Ok. Estava a falar de pedir dieta, a dieta que vem... quem é que pede?

E – A dieta é assim, nós temos vários tipos de dietas: a dieta mole, a dieta geral, de consistência geral e temos a pastosa, pronto. Depois dentro delas, no caso da pastosa ou é carne ou é peixe não há grandes alternativas; na mole temos alternativas de carne e peixe que a pessoa pode escolher e às vezes temos mais que um prato e a geral também. Mas depois existe a possibilidade ainda de personalizar a dieta que aí é que entra o nutricionista. A dietista, desculpe nutricionista não, dietista. Que vai falar com o cliente na admissão, ou com a família, quando às vezes o cliente não consegue expressar tudo, e consegue mesmo assim, dentro dessas dietas e dessa listagem que surge semanalmente, pode...pode ainda adaptar algumas coisas, por exemplo tivemos uma fase dessa senhora, da D.^a M., que era massa com tudo fosse carne ou peixe era massa, só se comia massa... e então comia-se massa cozida de segunda a segunda. Pronto mas era...era o que ela gostava de comer, era aquilo que lhe sabia bem, e então tínhamos... simplesmente eles coziavam massa e mandavam massa com tudo o que se possa imaginar.

I – Mas os enfermeiros é que pedem a dieta e depois percebendo...

E – É assim na admissão tenta-se primeiro perceber que tipo de dieta é que fazia antes, não é? Depois entretanto o que é que a pessoa gosta e o que é que a pessoa não gosta e depois se for... ou se a pessoa disser pronto que não gosta de um ou dois alimentos, mas que depois não tem grandes alterações, então nós vamos ao tipo de dieta que é e pedimos, agora se a pessoa tem muitas...muitas coisas que gosta de alterar ou que não gosta, ou que não come, ou que não tolera, etc, aí temos que pedir ajuda da dietista.

I – Ok.

E – ...para o fazer...

I – Portanto são vocês que sinalizam?

E – Somos nós que sinalizamos. E depois nós “oh Dr.^a ...”, às vezes depende um bocadinho de quem fez... porque a admissão acaba por ser conjunta e às vezes falam algumas coisas, mas habitualmente somos nós enfermeiros. E depois até ser necessário, aí

então é obrigatório. Antes da Dr.^a prescrever por exemplo o caso dos *forticremes*, dos *fortimeis*, essas coisas, têm que ser prescritas por médico, não é, mas isso muitas vezes somos nós que pedimos a personalização, a dietista acha que é necessário introduzir esses aportes proteícos, vai falar com a Dr.^a..., ou seja acaba por ser um trabalho entre os três, mas a sinalização inicial é nossa, sim, dos enfermeiros. Depois, por exemplo acontece também... acontece por exemplo, a dieta é pedida, na teoria, é pedida semanalmente e na prática, da maior parte dos clientes, é pedida semanalmente, ou seja, à quinta-feira é-lhes entregue a ementa da semana seguinte, a pessoa escolhe a dieta até ao final dessa semana e depois fica com uma cópia e a auxiliar da copa fica com outra para ir fazendo os pedidos, porque eles fazem os pedidos para as 24 horas seguintes, faseados. (...)

APÊNDICE X

Nota de campo - observação 21

Nota de Campo - observação 21

Entrei no quarto do Srº KP que estava com a esposa e disse “Boa tarde”. Ele estava deitado na cama em dorsal a 45º e ele sentada na poltrona, ambos a ver televisão. A Srª veio ter comigo e disse-me que o Srº tem comido muito pouco.

Perguntei ao Srº: “SrºKP tem comido pouco?”.

Respondeu-me: “Sim. Como pouco”.

Perguntei: “Porquê Srº KP?

Ele encolhe os ombros e responde “Porque não me apetece”.

Pergunto: “Não lhe apetece porquê? Não gosta da comida?”

Responde: “Não. Elas (refere-se às enfermeiras) até me perguntam o que eu gosto, pedem comida que eu gosto e dão-me uns pacotinhos que eu gosto mas não tenho fome.”

A esposa intervém “Ele tem comido muito mal...”

Pergunto: “Com esta recusa alimentar, o que têm feito os enfermeiros?”

Ela responde “Vão tentando dar a comida que vem, perguntam-lhe a ele e a mim qual a comida que ele habitualmente gostava, perguntam-lhe se ele tem alguma comida que gostasse de comer. Dão-lhe também aquele pudim (estava a referir-se ao suplemento alimentar forticreme) porque deram-lhe a provar e ele gostou. E ele vai comendo umas colheres.”

Perguntei: Ele já comia mal em casa? Ela faz-me sinal e dirige-se para a porta. Olho para o Srª KP e digo-lhe que já venho.

Sáímos do quarto e ficámos no corredor a conversar.

A Srª responde que não.

Pergunto: Porque lhe parece que come mal agora?

Responde: Acho que é da doença... e cala-se.

Pergunto “O que sente por ele não comer?

Responde: Eu estou exausta. Já falei com as enfermeiras e não lhe dou de comer porque ele fica agressivo comigo. Ainda bem que as enfermeiras lhe dão e assim ele come e não fica agressivo e eu fico mais calma. Vão insistindo com ele e ele vai comendo um pouco mas também já percebi que elas insistem até determinado ponto porque depois percebem que ele não quer mesmo mais, não vai comer mais e se insistem fica agressivo como já aconteceu.”

Pergunto: E o que isso significa para si?

Responde: Eu fico preocupada por ele não comer (e faz um fâcies de preocupação) mas elas já me explicaram que insistem mas que a necessidade de alimento dele é pequena, ou seja, ele está na cama e não gasta mas também é da doença. Eu penso que elas fazem bem porque se não ele fica muito agitado e não me parece que ele fique com fome porque se ficasse, pedia. Fica ele agitado e eu nervosa. Quando elas param de insistir, ele fica sossegado e eu fico mais tranquila. Elas têm-me dado muito apoio porque interneiei-o aqui porque ele estava dependente em quase tudo e eu não estava a conseguir cuidar dele em casa. Tem muitas alterações de humor e fica mesmo agressivo. Depois também é muito grande e não posso com ele. Apesar de ser um desgaste vir todos os dias de manhã à noite para aqui, sempre vou falando com as enfermeiras, aprendendo a cuidar dele e pelo menos descanso à noite.

Pergunto: Como elas lhe ensinam a cuidar dele?

Responde: Elas vão explicando o que estão a fazer, vejo como fazem e, quando adequado e tenho tempo, também faço. Ajudam-me a perceber alguns truques e a ficar mais segura.

APÊNDICE XI

Processo de revisão narrativa sobre o conceito “harmonia”

Processo de revisão narrativa sobre o conceito “harmonia”

Para compreender melhor a utilização do termo “harmonia” na enfermagem, visto a análise do conceito ter sido efetuada por Easley entre 1998 e 2003, efetuámos uma revisão narrativa no período de 2003 a 2018. Fizemos pesquisa nas bases de dados CINAHL e na MEDLINE, utilizando a expressão de pesquisa “AB nurse AND AB harmony”, limitando com *full text*, período entre 2003 e 2018 e idiomas em Inglês, Português, Francês e Espanhol. Obtivemos trinta e cinco documentos, entre reflexões teóricas e investigações, tendo eliminado três que estavam repetidos. Fizemos assim a leitura dos resumos dos trinta e dois documentos, tendo eliminado cinco, em que o *full text* de três estavam em Coreano e de dois estavam em Chinês, e seis que não referenciavam a harmonia ligada à enfermagem. Foram selecionados 21 estudos que utilizaram o conceito de harmonia no âmbito da enfermagem.

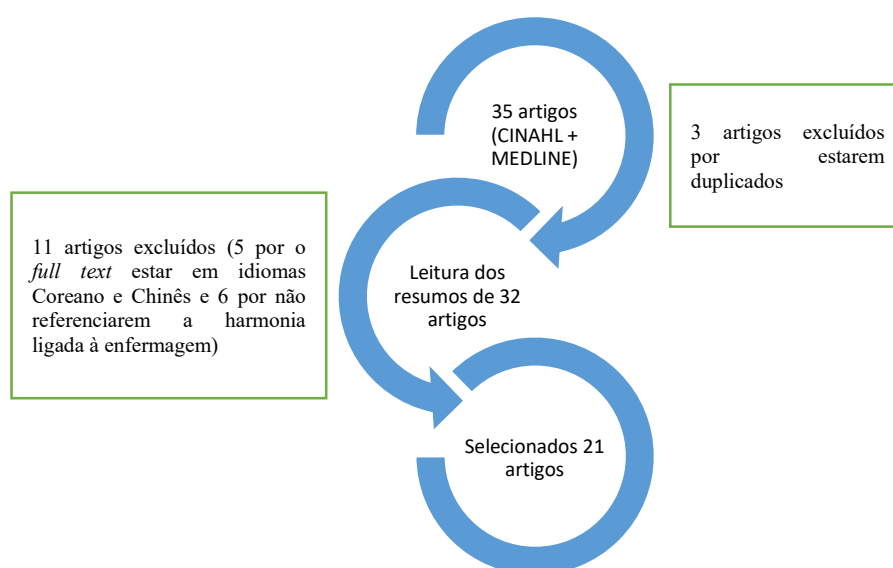


Figura 1- Fluxograma de seleção dos artigos para análise do uso do termo “harmonia” em enfermagem.

Nestes 21 documentos, a harmonia ligada à enfermagem tem sido referida relativamente aos seguintes aspetos:

- Harmonia relacionada com o ambiente de trabalho/trabalho em equipa (Fernandes, Sala & Horta, 2018; Meires, 2018; Naburi et al, 2017; Oliveira, Alves, Rosa & Oliveira, 2016; Fewster-Thunte, 2015; Lee et al, 2012; Lemos, Jorge, Almeida & Carolina de Castro, 2010, Jeffreys, 2005).
- Estratégias para o enfermeiro harmonizar o seu trabalho (Eskilsson & Carlsson, 2010).
- Harmonia da enfermeira (Gu, Y. et al, 2016; Araújo, Soares & Henriques, 2009; Brousseau & Alderson, 2008).
- Importância da enfermeira apreciar a “harmonia precária”¹¹⁵ da pessoa com espasticidade para se atingir uma aliança terapêutica (Jarrett, 2015).
- Intervenção do enfermeiro na promoção da harmonia da pessoa (Stovall & Baker, 2010; Bottorf, Robinson, Sullivan & Smith, 2009; Shimizu, 2007; Villagomez, 2005; Amaya, Canaval & Viáfara, 2005).
- Importância da enfermagem para a harmonia do negócio e qualidade/segurança dos cuidados de saúde. (Douglas, 2010).
- Harmonia da tecnologia com a organização dos serviços de saúde (Simpson, 2005).
- Explicação e aplicação do Modelo de enfermagem de harmonia integrativa¹¹⁶ a uma “criança medicamente frágil”¹¹⁷ e sua mãe (enfermagem pediátrica) (Haley & Ratliffe, 2006).

¹¹⁵ Jarrett (2015) designa a “harmonia precária” da pessoa com espasticidade como uma matriz de estratégias altamente refinadas, únicas para cada pessoa e sua família, o que lhes permite efetivamente funcionar como uma unidade familiar. Pode ser um estado frágil, facilmente perturbado por eventos da vida, bem como pela saúde e práticas de cuidado (trad. p.134).

¹¹⁶ O modelo de enfermagem de harmonia integrativa de Haley & Ratliffe (2002) surgiu ligado à área pediátrica, tendo sido apresentado inicialmente para entender a deficiência de uma perspectiva inclusiva e interconectada. Com base nos “pontos fortes” e “estressores”, este modelo foi introduzido como um novo modelo de enfermagem para trazer senso de harmonia / equilíbrio na vida de pais desafiados por condições médicas extremas dos seus filhos. Este modelo desafia a enfermeira a deixar para trás os limites habituais e a adaptar uma perspectiva integradora conectando-se com clientes. É esta perspectiva de conexão com a pessoa, de forma a intervir promovendo a harmonia da sua vida que está presente no processo de enfermagem que se estamos a investigar.

¹¹⁷ Para Haley & Ratliffe (2006), “Crianças medicamente frágeis” significa crianças que são dependentes de tecnologia, como ventiladores ou tubos de alimentação, para compensar a perda de uma função vital do corpo, sendo as suas deficiências ou incapacidades frequentemente de longa duração e ao longo da vida. Estas crianças, em contexto domiciliário, necessitam de cuidados contínuos por parte de seus pais (com impacto significativo na vida destes) e acompanhamento de enfermagem no domicílio.

APÊNDICE XII

Guia prático para harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida

Harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida

Harmonizar a alimentação com a pessoa em fim de vida tem como consequências uma vivência melhorada da pessoa e da família, proporcionando *carpe diem*, e uma vivência profissional melhorada para o enfermeiro. Esta harmonização da alimentação requer que o enfermeiro conheça profundamente a pessoa e família para poder priorizar o cuidado alimentar (figura central), mantendo sempre a segurança. Harmonizar ao desejo da pessoa tanto pode ser harmonizar ao desejo por uma comida (desejo que não pensa) como ao desejo de não ser entubado (desejo que medita).

